

ENSITIETO – TIETOA JA TUEN AVAIMIA ARJESSA ELÄMISEEN

Ensitietokurssille osallistuneiden muistisairaiden ja
heidän läheistensä kokemuksia

Elisa Nikulainen

Opinnäytetyö
Lokakuu 2010

Toimintaterapia
Sosiaali- ja terveysala



JYVÄSKYLÄN AMMATTIKORKEAKOULU
JAMK UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES



Tekijä(t) NIKULAINEN, Elisa	Julkaisun laji Opinnäytetyö	Päivämäärä 4.10.2010
	Sivumäärä 55+6	Julkaisun kieli Suomi
	Luottamuksellisuus () saakka	Verkojulkaisulupa myönnetty (X)
Työn nimi ENSITieto – TIETOA JA TUEN AVAIMIA ARJESSA ELÄMISEEN -ensitietopäiville osallistuneiden muistisairaiden ja heidän läheistensä kokemuksia		
Koulutusohjelma Toimintaterapian koulutusohjelma		
Työn ohjaaja(t) ARVEKARI, Hannele		
Toimeksiantaja(t) Keski-Suomen Muistiyhdistys ry		
<p>Tiivistelmä</p> <p>Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää ensitietokurssille osallistuneiden asiakkaiden kokemuksia ensitietopäivistä ja miten kurssin sisältöä voidaan kehittää. Tutkimuksessa selvitettiin myös, mitä tutkimukseen osallistuvien muistisairaiden arki on ja miten ensitietopäivät tukivat muistisairaana ja hänen läheisensä arjessa selviytymistä. Opinnäytetyö toteutettiin yhteistyössä Keski-Suomen Muistiyhdistys ry:n kanssa. Opinnäytetyössä tarkasteltiin lisäksi, miten muistisairaus vaikuttaa ikääntyneen arjessa toimimiseen ja mitkä tekijät tukevat asiakkaan kuntoutumista.</p> <p>Tutkimusmenetelmä oli laadullinen ja aineiston keruumenetelmänä käytettiin kyselyä ja teemahaastattelua. Opinnäytetyön tavoite oli selvittää asiakkaiden kokemuksia ensitiedon saamisesta ja antaa mahdollisia kehittämis ehdotuksia ensitietokurssista. Opinnäytetyön tavoite oli myös tarkastella ensitiedon hyödyllisyyttä yhtenä tukimuotona muistisairaana arjessa.</p> <p>Teemahaastattelun aineisto analysointiin teemoittelun avulla. Tutkimuksessa toisena analysointimenetelmänä käytettiin induktiivista sisällönanalyysiä. Kyselytutkimukseen osallistui ensimmäisenä ensitietopäivänä seitsemän ja kahdella viimeisellä kerralla neljä asiakasta. Teemahaastatteluun osallistui seitsemän ensitietopäiviin osallistunutta asiakasta.</p> <p>Tulosten perusteella voidaan todeta, että kysely osoitti asiakkaiden tyytyväisyyden ensitietopäivien sisällöstä. Kehittämis ehdotuksia sisällön suhteen ilmeni vähän. Hyödyllisimmäksi koettiin tiedon saaminen muistisairaudesta sekä neuvot sairauden kanssa elämiseen. Haastattelujen pohjalta voidaan todeta, että muistisairaajat kokivat elävän melko normaalia arkea sairaudesta huolimatta. Omaiset kuitenkin havaitsivat selvän tuen tarpeen muistisairaana arjessa selviytymisessä. Haastatellut muistisairaajat ja omaiset kokivat myös ensitietopäiviin osallistumisen hyödyllisenä. Ensitiedon koettiin tukeneen parhaiten antamalla tietoa, ohjausta ja neuvontaa sekä vertaistukea samassa elämäntilanteessa olevilta.</p>		
Avainsanat (asiasanat) dementia, ensitieto, kuntoutus, ikääntynyt		
Muut tiedot		



Author(s) NIKULAINEN, Elisa	Type of publication Bachelor's Thesis	Date 4.10.2010
	Pages 55+6	Language Finnish
	Confidential () Until	Permission for web publication (X)
Title FIRST-HAND INFORMATION – KEYS FOR INFORMATION AND SUPPORT IN DAILY LIFE -demented persons' and their close relatives experiences of participating in first information days		
Degree Programme Degree Programme in Occupational Therapy		
Tutor(s) ARVEKARI, Hannele		
Assigned by Central Finland Memory Association		
<p>Abstract</p> <p>The purpose of the study was to examine the experiences of clients who participated in a first-hand information course. The aim was to study what the participants' opinions were and how the contents of the course could be further developed. In addition, the purpose was to examine what belongs to a demented persons everyday life and how participating in the first-hand information day supported the demented persons' and their close relatives' coping in everyday life. The study was carried out in cooperation with the Central Finland Memory Association. The thesis also reviewed how dementia affects function in the everyday life of an aging person and which factors support clients' rehabilitation.</p> <p>The method of the study was qualitative and the data collection methods were surveys and theme interviews. The aim of this thesis was to find out the clients' experiences of first-hand information and give development proposals related to the course event. The purpose of this thesis was also to examine the usefulness of first-hand information in the support of the daily living of a demented person.</p> <p>Theme interviews were analyzed according to themes. Inductive content analysis of was also used as a method of study. The survey part of the study was conducted with seven participants of the first day of the course event and with four persons from both of the two last ones. The subjects of the theme interviews were seven persons who participated in the first-hand information event.</p> <p>Based on the analysis of the findings of the survey it can be pointed out that the clients were satisfied with the content of first-hand information days. The most worthwhile type of information was related to dementia and advice on how to live with the condition. Development proposals related to the content were few in numbers. Based on the interviews findings, it can be said that the demented persons felt that they led quite a normal daily life despite their condition. However, their close relatives realized that a demented person needs support in order to cope with daily living. The demented persons and their close relatives who had participated in the interviews also found their participation in the first-hand information days useful. The participants felt that the best ways of support were receiving information, guidance and peer support from those who were in the same life situation.</p>		
Keywords dementia, first information, rehabilitation, elderly people		
Miscellaneous		

SISÄLTÖ

1 JOHDANTO	3
2 MUISTISAIRAUS.....	4
2.1 Muistisairauden määrittely	4
2.2 Alzheimerin tauti.....	5
2.3 Vaskulaarinen dementia	6
2.4 Lewyn kappale -tauti	7
2.5 Otsalohkorappeumasta johtuva muistisairaus	8
2.6 Parkinsonin tauti	9
3 MUISTISAIRAUS JA ARKI	9
3.1 Kanadalainen toiminnallisen suoriutumisen malli.....	9
3.2 Muistisairaahan näkökulmasta.....	10
3.3 Läheisen näkökulmasta	13
3.4 Kuntoutuksen merkitys muistisairaalle	15
3.5 Muistisairaahan ja omaisen tukeminen	18
3.6 Toimintaterapian sovellus	20
4 ENSITIETO	22
4.1 Ensitiedon määritelmä	22
4.2 Ensitietokurssi Keski-Suomen Muistiyhdistys ry:llä	23
4.3 Ensitieto muistisairaalle.....	24
4.4 Ensitieto omaiselle	25
5 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	26
6 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN	26
6.1 Tutkimukseen valmistautuminen	26

6.2 Tutkimuksen kohderyhmä	28
6.3 Aineiston keruu	28
6.4 Aineiston analysointi	30
7. TUTKIMUKSEN TULOKSET	32
7.1 Kyselytutkimuksen tulokset	32
7.2 Haastattelujen tulokset	36
8 JOHTOPÄÄTÖKSET	40
9 TUTKIMUKSEN LUOTETTAVUUS JA EETTISYYS.....	43
9.1 Luotettavuus	43
9.2 Eettisyys	46
10 POHDINTA	46
LÄHTEET	51
LIITTEET	56
LIITE 1	56
LIITE 2.	57
LIITE 3.	58
LIITE 4.	59
LIITE 5.	60
LIITE 6..	61
 TAULUKOT	
Taulukko 1. Tiedon saaminen Muistiyhdistyksen toiminnasta.....	33
Taulukko 2. Muistisairauksien hoidonohjaus.....	33
Taulukko 3. Etuudet ja neuvot arkeen.....	34
Taulukko 4. Apuvälineiden hyödyllisyys.....	35

1 JOHDANTO

Väestöennusteiden mukaan muistisairaiden henkilöiden määrä näyttää lisääntyvän väestön ikääntymisen vuoksi ainakin vuoteen 2030 saakka. (Voutilainen, Kauppinen & Huhtamäki-Kuoppala 21, 2008.) Vähintään keskivaikeasti ja vaikeasti muistisairautteen sairastuneita henkilöitä on Suomessa tällä hetkellä yhteensä noin 80 000 (Yleistä dementiasta 2009). Muistisairaiden hoidon tulee järjestyä saumattomasti sairauden edetessä, jotta muistisairas saa oikeaa hoitoa, oikeassa paikassa ja oikeaan aikaan. Se edellyttää ammattitaitoista henkilökuntaa, osaamista ja muistisairaiden oikeuksien kunnioittamista. (Voutilainen ym. 16, 2008.) Kaikilla muistisairailta tulisi olla mahdollisuus ensitiedon saamiseen. Tieto muistisairaudesta ja sen oireista auttaa sairastunutta ja hänen läheistään selviytymään sairauden kohdatessa. (Huhtamäki-Kuoppala & Heimonen 58, 2008.)

Aiemmin käytettiin dementia ja dementoitunut nimikkeitä, mutta nykyään niiden sijasta käytetään muistisairaus ja muistisairas-käsitteitä, joten käytän niitä jatkossa opinnäytetyössäni. Innostus opinnäytetyöstä ikääntyneiden muistisairaiden parissa lähti omasta kiinnostuksestani ja ajankohtaisuudesta, koska väestö ikääntyy koko ajan. Opinnäytetyö toteutettiin yhteistyössä Keski-Suomen Muistiyhdistys ry:n kanssa. Opinnäytetyön tavoite oli kartoittaa asiakkaiden kokemuksia ensitietopäivistä ja selvittää, miten ensitiedon saaminen on tukenut muistisairaana ja omaisen arjessa selviytymistä. Opinnäytetyössä selvitin myös, mitä muistisairaana arki on.

Tutkimus koostui jokaisen kolmen ensitietopäivän jälkeen toteutetuista kyselyistä, jotka liittyivät ensitietopäivien sisältöön sekä haastatteluista, jotka tehtiin viikon sisällä ensitietopäivistä. Haastattelujen sisältö rakentui teemahaastattelurungon teemoista, jotka olivat muistisairaus, arjessa eläminen, tuen tarve ja ensitietopäivät. Kyselyn ja haastattelun vastauksia tarkasteltiin teemoittain ja induktiivisen sisällönanalyysin keinoin. Tutkimus antoi muistisairaille ja heidän läheisilleen mahdollisuuden saada oma ääni kuuluviin sekä jakaa kokemuksia muistisairaana arjesta ja ensitietopäivien merkityksestä kuntoutumisen tukena.

Teoriaosuudessa tarkastelin muistisairauksia, ensitiedon merkitystä, muistisairauden vaikutuksia arjessa elämiseen muistisairaana ja omaisen näkökulmista sekä kuntoutuksen merkitystä muistisairauden kohdatessa. Teoriaosuus sisältää Kanadalaisen toiminnallisen suoriutumisen mallin (CMOP). Siinä keskeistä on asiakaslähtöisyys. Malli kuvaa kolmiulotteisesti ympäristön, yksilön ja toiminnan vaikutuksia. Kanadalaisen toiminnallisen suoriutumisen mallissa yksilöä tarkastellaan kokonaisvaltaisesti kuten muistisairas ja omainen tulisi nähdä kuntoutuksen palvelujärjestelmässä.

2 MUISTISAIRAUS

2.1 Muistisairauden määrittely

Muistisairaus on tila, jossa yksilön monet älylliset toiminnot ja aivotoiminnot heikentyvät ja yksilön sosiaalinen selviytyminen vaikeutuu. Muistisairauden aiheuttajia ovat keskushermoston sairaudet, puutostilat, myrkytykset ja lääkkeet. Oireisiin liittyy muistihäiriöitä, joissa esiintyy vaikeuksia oppia uusia asioita ja palauttaa mieleen opittuja asioita. Muita oireita ovat afasia eli puheen sisällön köyhtyminen, apraksia eli vaikeus suoriutua pukeutumisesta ja motoristen liikesarjojen suorittamisesta sekä agnosia eli vaikeus käsittää nähdyn asian merkitys. (Huttunen 2009a.)

Muistisairaus on luonteeltaan oireyhtymä eikä erillinen sairaus. Muistisairauden taustasy vaikuttaa siihen, onko muistisairaus ohimenevä, etenevä vai pysyvä jälkitila. (Erkinjuntti, Alhainen, Rinne 2004, 44 - 45.) Alzheimerin tauti, vaskulaarinen eli aivoverenkierronhäiriöistä johtuva muistisairaus, Lewyn kappale - tauti ja otsolohkorappeutumasta johtuva muistisairaus ovat yleisimpiä syitä muistivaikeuksille. Myös Parkinsonin tauti luetaan eteneviin muistisairauksiin, koska se synnyttää tiedonkäsittelyn vaikeuksia. Yleisin muistisairauden aiheuttaja on Alzheimerin tauti. Ikäihmisillä muistisairautta aiheuttavat usein Alzheimerin tauti sekä verenkiertohäiriö yhdessä. (Muistisairaudet 2009.)

2.2 Alzheimerin tauti

Alzheimerin tauti on muistisairaus, joka etenee tasaisesti ja hitaasti rappeuttaen aivoja. Alzheimerin taudin esiintyvyys kasvaa ihmisen ikääntyessä ja se on yleisempi naisilla kuin miehillä. Alzheimerin tauti esiintyy harvoin alle 65-vuotiailla, kun taas yli 85-vuoden saavuttaneilla esiintyvyys on 15 - 20 prosenttia. Alzheimerin taudin varsinainen syy ei ole tiedossa. Taudinkuvaan kuuluu se, että aivoissa tapahtuu mikroskooppisia muutoksia, joiden vuoksi hermoradat ja aivosolut vaurioituvat. Sen seurauksena ihmisen muisti ja tiedonkäsittely heikentyvät. Vaurion syntyminen alkaa aivojen ohimolohkojen sisäosista ja etenee siitä laajemmin aivokuorelle ajan mittaan. (Huttunen 2009b.)

Alzheimerin taudin ensioire on muistin heikentyminen, joka tuottaa vaikeuksia erityisesti lähimuistissa ja uuden oppimisessa. Tämä ilmenee siinä, että sairastuneella on vaikeuksia painaa mieleen tapahtumia tai oppia käyttämään esimerkiksi uutta kodinkonetta. Sairastuneella säilyvät vanhat ja opitut taidot kuitenkin pidempään. Muita sairauden edetessä olevia oireita ovat kielelliset vaikeudet ja ongelmat näönvaraisessa hahmottamisessa. Kielelliset vaikeudet ilmenevät sairastuneella sanojen hakemisena ja puheen ymmärtämisen heikkenemisenä. Näönvaraisen hahmottamisen pulmat tuottavat vaikeutta tunnistaa ihmisiä ja esineitä ja ympäristössä liikkumisessa. Alzheimerin taudin oireisiin kuuluu myös toiminnan ohjauksen heikkeneminen, joka näkyy vaikeutena aloittaa ja toteuttaa toimintaa sekä pulmina organisoinnissa. (Huttunen 2009b.)

Alzheimerin tauti kestää noin 10 - 12 vuotta. Taudin varhainen vaihe on kestoaltaan keskimäärin noin 2-4 vuotta. Alzheimerin taudin alkuvaihe eli lievä muoto kestää noin 3-7 vuotta, jolloin lähimuisti huonontuu ja aktiivisuus vähenee. Muistiongelmien tuottavat vaikeuksia asiakokonaisuuksien mieleen painamisessa ja hahmottamisen pulmat aiheuttavat eksymistä etenkin vieraassa ympäristössä. (Erkinjuntti ym. 2004, 84 - 86)

Alzheimerin taudin keskivaihe eli keskivaikea muoto kestää suurin piirtein 2 - 4 vuotta. Keskivaiheessa muistisairaalla ilmenee useita itsenäiseen selviytymiseen vai-

kuttavia muutoksia, mutta muistisairas ei koe itsenään sairaaksi. Taudin edetessä paikan hahmottaminen tuottaa vaikeuksia ja sairastunut voi eksyä myös tutussa paikassa. Muistisairas tarvitsee apua pukeutumisessa ja kokee vaikeutta löytää sanoja. Muistisairauden etenemisen vuoksi muistisairaalla ilmenee harhaluuloja, näkyjä ja vaikeuksia univalverytmissä. Muistisairaalle tarvitsee kotona asuessa päivittäistä valvontaa ja apua päivittäisissä toiminnoissa. (Erkinjuntti ym. 2004, 87.)

Alzheimerin taudin loppuvaiheen eli vaikean muodon kesto on 1-5 vuotta. Taudin loppuvaiheessa päättelyä ja muistamista edellyttävät vaativat tehtävät eivät onnistu muistisairaalla itsenäisesti. Muistisairas tarvitsee laitoshoidon ja jatkuvaa avustamista päivittäisissä toiminnoissa kuten pukeutumisessa ja pesuissa. Taudin loppuvaihe aiheuttaa muistisairaalle vaikeutta puhua, ymmärtää puhetta ja kehon jäykistymistä. Lopulta kävelykyky katoaa kokonaan eikä muistisairas tunnista enää läheisiä ihmisiä. (Erkinjuntti ym. 2004, 88.)

2.3 Vaskulaarinen dementia

Vaskulaarisella dementialla tarkoitetaan verisuoniperäistä muistisairautta, joka johtuu aivojen verisuonten vaurioista ja aivoverenkiertohäiriöistä. Se on toiseksi yleisin keskivaikean ja vaikean muistisairauden aiheuttaja. Vaskulaarisessa muistisairaudessa aivoverenkiertohäiriöt saavat aikaan kudostuhoa aivoissa. Verisuoniperäistä muistisairautta nimitettiin aiemmin moni-infarktidentiksi, koska sen syynä oletettiin olevan toistuvat ja suuret aivoinfarktit. On kuitenkin todettu, että taustalla on joukko oireyhtymiä, jotka eivät ole erillisiä toisistaan. Näiden aiheuttajia ovat aivoverenkiertohäiriöt ja erilaiset muutokset aivoissa. Aivoverenkiertohäiriöiden syynä ovat suurten ja pienten aivoverisuonten sekä sydämen sairaudet. (Erkinjuntti, Alhainen, Rinne 2004, 108 - 109; Erkinjuntti, Alhainen, Rinne & Huovinen 2007a.)

Vaskulaarisen muistisairauden eteneminen tapahtuu pääasiassa asteittain ja sairauksessa vaihtelevat eri jaksot. Verisuoniperäiseen muistisairauteen liittyy muistiongelmia, mutta ne eivät ole yhtä haastavia kuin Alzheimerin taudissa. Verisuoniperäiseen liittyvä tunnusomainen piirre on toiminnan ohjaamisen vaikeus. Toiminnan ohjaamisen vaikeudet näkyvät suunnitelmallisuudessa, kokonaisuuksien jäsentämisessä ja

järjestelmällisyydessä. Myös käsitteellinen ajattelu tuottaa vaikeuksia ja asioiden hoitaminen ei hoidu muistisairaalla. (Erkinjuntti ym. 2004, 111-112.)

2.4 Lewyn kappale -tauti

Lewyn kappale -taudissa kertyy Lewyn kappaleita eli aivoissa havaittavia löydöksiä aivojen kuorikerrokselle etenkin otsa-, ohimo-, ja päälaenlohkojen alueella. Tauti alkaa yleensä noin 50 - 80 vuoden iässä ja se on kolmanneksi yleisin muistisairaus. Lewyn kappale -taudin esiintyvyys on 10 -15 prosenttia kaikista muistisairauksista. Yli puolelle sairastuneista kehittyy aivomuutoksia, jotka kuuluvat Alzheimerin taudin oirekuvaan. (Erkinjuntti, Alhainen, Rinne & Huovinen 2007b.)

Lewyn kappale -taudin syy on tuntematon ja sairaus on luonteeltaan etenevä eikä siihen ole parantavaa hoitokeinoa. Taudin oireisto vaihtelee paljon, jonka vuoksi diagnoosin tekeminen muistisairaalle on vaikeaa. Lewyn kappale -taudissa esiintyy älyllisen toimintakyvyn heikkenemistä, joka näkyy tarkkaavuuden ja vireystilan vaihteluina. Oireet ilmenevät erityisesti väsyneenä, jolloin muistisairaalla esiintyy muisti-vaikeuksia ja loogisen ajattelun häiriöitä. Oireistoon kuuluu puhekyvyn heikentyminen ja ajan kuluessa sanojen katoaminen ja lauseiden lyhentyminen. (Erkinjuntti, Alhainen, Rinne & Huovinen 2007; Dementiaa aiheuttavat sairaudet 2004.)

Lewyn kappale -taudin keskimääräinen kesto on 2-20 vuotta. Sairauden alkuvaiheessa älyllisen toimintakyvyn heikkeneminen voi olla vähäistä ja ilmenee lähinnä väsyneenä. Väsyneenä muistisairaalla on muistikatkoksia, loogisen ajattelun ongelmia ja puheeseen vastaaminen kestää kauemmin. Uuden oppiminen ja lähimuistin säilyminen pysyvät paremmin kuin Alzheimerin taudissa. (Erkinjuntti & Huovinen 2001, 89; Erkinjuntti ym. 2007b.) Vähitellen taudin edetessä sanojen löytyminen vaikeutuu ja liikkeet muuttuvat jäykiksi, hitaiksi ja vireystaso vaihtelee. Muistisairaus vaikuttaa myös kävelykykyyn ja vaarana voi olla kävelykyvyn katoaminen. Vireystilan vaihteluiden vuoksi muistisairas saattaa olla aamuisin virkeä, mutta iltapäivällä voi olla sekava ja harhainen. Tyypillistä on, että muistisairas ei aina tunnista läheisiään. Harhoista yleisimpiä ovat näköharhat ja unet voivat jatkua harhoina valvetilassa. (Erkinjuntti & Huovinen 2001, 89 - 91.)

2.5 Otsalohkorappeumasta johtuva muistisairaus

Otsalohkorappeumasta johtuvalla eli frontotemporaalisella degeneraatiolla tarkoitetaan muistisairautta, jonka aiheuttaa ryhmä eteneviä rappeuttavia sairauksia. Otsalohkoja rappeuttavia tekijöitä ovat myös aivovaurio, pienten aivoverisuonten tauti, aivoverenvuoto, MS- tauti ja aivojen etuosien kasvain. Otsalohkorappeumat ovat eteneviä ja johtavat useimmiten muistioireisiin. Otsalohkorappeuma sairauksille on ominaista erityisesti aivojen otsalohkojen vaurioituminen. (Erkinjuntti, Alhainen, Rinne & Huovinen 2007c.) Sairauden alkamisaika on yleensä 45 - 64-vuoden välillä. (Otsalohkorappeumasta johtuva muistisairaus 2009.)

Otsalohkorappeumasta johtuvaan muistisairaudessa sairastuneella säilyvät muistitoiminnot ja hahmottamiskyky paremmin kuin Alzheimerin tauti-potilailla. (Erkinjuntti & Huovinen 2001, 91.) Oireet alkavat vähitellen ja usein kuluu pitkä aika ennen kuin huomataan, että taustasyynä on aivosairaus. Noin puolella potilaista on suvussa otsalohkorappeumasta johtuva muistisairaus. Taudin oireet etenevät vaiheittain ja keskeistä on persoonallisuuden ja käyttäytymisen muutokset. Nämä ilmenevät arvoskelukyvyn huononemisena, estojen katoamisena ja apatiana. Muistisairas on levoton ja tunteet latistuvat. Oireistoon kuuluu puhehäiriöt, jotka ilmenevät puhumisen vähytenä, fraasien ja kuullun puheen toisteluna. Lopulta puhe lakkaa kokonaan. Muistisairaalla voi olla myös masennusta, aistiharhoja ja hyperoralismia eli tavaroiden laittamista suuhun. (Erkinjuntti, Alhainen, Rinne & Huovinen 2007c.)

Taudin alussa ilmenee kontrollikyvyn heikkenemistä ja suunnitelmallisuuden toteuttaminen on vaikeaa. Tyypillistä on, että muistisairas alkaa käyttäytyä tahdittomasti ja saattaa tehdä sopimattomia ehdotuksia muille. Muistisairaahan puheet voivat olla seksuaalisia. (Erkinjuntti & Huovinen 2001, 91.) Sairauden kuvaan kuuluu myös aloitekyvyttömyys ja apaattisuus. Muistisairasta voidaan pitää väärinymmärryksen vuoksi masentuneena. Taudin edetessä muistisairaahan sanat sekoavat ja lopulta tapahtuu sanojen häviäminen kokonaan. (Muut dementiat.)

2.6 Parkinsonin tauti

Parkinsonin tauti on hitaasti etenevä liikehäiriösairaus, johon kuuluu vapinaa ja liikehäiriöitä sekä monia muita oireita. Parkinsonin tautia esiintyy keski- ja vanhuusiällä ja sen alkamisikä on 50-70 vuotta. Noin 1 %:lla 60 vuoden saavuttaneista on Parkinsonin tauti. Parkinsonin tautia sairastavista noin 20 %:lla on sukulaisia, joilla on myös sama tauti. Parkinsonin tauti on kuitenkin harvoin periytyvä. (Atula 2009.) Parkinsonin taudin perussy on väliaivojen substantia nigra dopamiinienergisten hermosolujen tuhoutuminen, joka tapahtuu vähitellen etenevästi. Tästä aiheutuu dopamiinin puute etenekin striatumissa. Parkinsonin taudin oireet alkavat hitaasti, mutta pahe-nevat taudin edetessä. (Rinne 2006, 176 - 177.)

Parkinsonin taudissa on kolme pääoiretta, joita ovat lepovapina, liikkeiden hidastuminen ja lihasjäykkyys eli rigidity. Aluksi oireet alkavat toisella puolella kehoa ja muuttuvat vähitellen molemminpuolisiksi. Oireiston esiintyvyys tapahtuu ajan myötä kuukausien ja vuosien mittaan. Kun tauti etenee, ovat myös autonomisen hermoston oireet mahdollisia. (Atula 2009.) Parkinsonin taudin edetessä noin 30 prosentilla sairastuneista ilmenee muistisairauksiin liittyvä henkisen toimintakyvyn aleneminen. Muistivaikeudet eivät ole niin kuitenkaan niin kattavia ja vaikeita kuin Alzheimerin taudissa. Parkinsonin tautiin sairastuneilla esiintyy lieviä muistiin ja tiedon käsittelyyn kuuluvia vaikeuksia, mutta ne jäävät monesti huomaamatta yleisen hitauden ja jäähmeyden vuoksi. (Parkinsonin tauti 2010.)

3 MUISTISAIRAUS JA ARKI

3.1 Kanadalainen toiminnallisen suoriutumisen malli

Nykyinen Kanadan toiminnallisen suoriutumisen malli eli The Canadian Model of Occupational Performance (CMOP) on julkaistu vuonna 1997 kirjassa *Enabling Occupation: An occupational therapy perspective*. Mallin alkuperäiset kirjoittajat ovat kanadalaisia toimintaterapeutteja. Vuodesta 1980 vuoteen 1993 julkaistiin Kanadassa viisi

ohjeistusta ja yksi esitys, jotka painottuivat asiakaslähtöisen terapian toteuttamiseen ja toimintaan. Ohjeistukset sisälsivät hyödyllistä tietoa toimintaterapian toteutuksesta ja siihen liittyvistä käsitteistä. (Townsend, Stanton, Law, Polatajko, Baptiste, Thompson-Franson, Kramer, Swedlove, Brintnell & Campanile 1997, 6-7.)

Toiminnan toteuttaminen (Occupational Performance) on kuin tulos yksilön ihmis-suhteista, ympäristöstä ja elämänsuhteisiin sisältyvistä toiminnoista. Toiminnan toteuttamisella tarkoitetaan yksilön kykyä valita, organisoida ja toteuttaa itselleen merkityksellisiä toimintoja. Toimintoja (Occupations) ovat itsestä huolehtiminen, elämästä nauttiminen ja sosiaalinen ja yhteiskunnallinen osallistuminen. Kanadalainen toiminnallisen suoriutumisen malli kuvaa yksilön, ympäristön ja toiminnan välistä dynaamista suhdetta. CMOP tarjoaa toimintaterapeuteille puitteet toiminnan mahdollistamiselle eri yksilöille. (Mts. 30 - 33.) Seuraavissa luvuissa tarkastelen muistisairauksiin ja ensitietoon liittyvää teoretista Kanadalaiseen toiminnallisen suoriutumisen malliin viitaten.

3.2 Muistisairaana näkökulmasta

Vakava sairastuminen on monesti elämänsuhteen jatkuvuutta uhkaava ja tulevaisuutta muuttava muutos. Sairaus voi aiheuttaa katkoksen tai tyhjyyden tunteen. Sairauteen sopeutuessa ihminen voi löytää uusia toimintatapoja vaikeiden tai mahdottomien asioiden sijaan. Sen edellytys on sairauden ja rajoitteiden tunnistaminen ja jäljellä olevien voimavarojen tiedostaminen. Muistisairauksissa sairauden kanssa elämiseen sopeutuminen ja selviytyminen ovat haasteellisia asioita, koska kognitiiviset toiminnot heikentyvät. Muistisairaus vaikuttaa toimintakyvyn heikentymiseen ja vaikeuttamiseen luopumiseen totutuista rooleista ja vastuunkantamisesta. Muistisairauden vaikutukset ulottuvat kognitiivisten toimintojen lisäksi mielialaan, motivaatioon, elämänsuhteen ylläpitämiseen ja sosiaalisiin suhteisiin. (Heimonen & Virkola 2008, 26.) Holstin ja Hallbergin tutkimuksessa (2003) tutkittiin yhdentoista muistisairautta sairastavan henkilön kokemuksia jokapäiväisestä elämästä. Tutkimukseen osallistuvilla henkilöillä muistisairaus oli varhaisessa vaiheessa tietoa kerättyä. Tutkimus osoitti, että useat muistisairautta sairastavat kokevat häpeää, surua ja murheellisuutta, mutta näkevät mahdollisuuksia hallittavammasta elämästä. (Holst & Hallberg 2003.)

Mäenpää- Lakan (2002) pro gradu tutkielmassa tutkittiin muistisairaiden kokemuksia muistin heikkenemisestä. Kuudella haastateltavalla oli todettu Alzheimerin tauti. Muistin heikkeneminen koettiin moniulotteiseksi ja yksilölliseksi. Elämä koettiin muuttuneena muistisairauden myötä usealla tavalla. Tuloksissa nousivat esiin elinpiirin kaventuminen, riippuvaisuus toisten antamasta huolenpidosta, pelon ja epävarmuuden tunteet sekä sopeutuminen ja selviäminen. Muistivaikeuksista huolimatta elämä ei lopu vaan muuttaa muotoaan. Kanadalaisen toiminnallisen suoriutumisen mallin mukaan yksilö nähdäänkin olevan sidoksissa ympäristöön ja toiminta ilmenee vuorovaikutuksessa yksilön ja ympäristön kanssa. Muutos jossakin osa-alueella vaikuttaa aina muihinkin. (Townsed ym. 1997, 33.) Muistisairauden tuomat vaikeudet heijastuvat väistämättä yksilön toimintaan ja epävarmuuden kokemukseen omasta itsestään toimijana. Muistisairauden myötä yksilön täytyy sopeutua uuteen elämäntilanteeseen ja löytää uusia toimintatapoja kokeakseen merkitystä toiminnasta muuttuneessa elämäntilanteessa.

Henkisyys (spirituality) kuuluu yksilöön ja se on muotoutunut ympäristön vaikutuksesta. Jokainen ihminen on yksilö, jota henkisyys ilmentää. Henkisyys antaa toiminnolle merkityksen. Henkisyys on ihmisen ydin omasta itsestään ” essence of the self”. Henkisyys nähdään todellisena itsenä olemisena ja sen ilmeneminen näkyy toiminnassa. (Townsed ym. 1997, 42.) Heimonen ja Virkola (2008, 26) kirjoittavat, että muistisairauteen sairastuminen saa aikaan käsityksen muuttumisen itsestä, omasta elämästä ja omasta paikasta sosiaalisissa suhteissa. Ennen kuin taudinmäärittäminen tehdään, oireiden merkitys puhututtaa muistioireista kärsivää ja hänen omaista. Oireet voivat herättää esimerkiksi hämmennystä, pelkoa, ahdistusta ja masentuneisuutta. Oireet voidaan kieltää, niitä voidaan peitellä tai selitellä taustalla olevan syyn tuottaman ahdistuksen vuoksi. Näkemykseni mukaan henkisyys ilmenee muistisairaalla kohdalla etenkin henkilökohtaisena kokemuksena omasta pystyvyydestä elämässä. Muistisairaus vaikuttaa myös itsearvostuksen kokemukseen, koska toimintakyky heikkenee sairauden myötä ja ulkopuolisen apua tarvitaan arjessa selviytymiseen.

Henkisyys on yhteydessä ihmisen omaan kokemukseen joka päiväisestä elämästä. Kun yksilö kohtaa vaikeuksia, hänen täytyy määritellä uudestaan oma olemuksensa ja toiminnan tarkoitus elämässään. (Townsend ym. 1997, 43.) Diagnoosin saaminen saa sairastuneen määrittelemään sairauden merkityksen elämässään ja miettimään sen seurauksia. Diagnoosiin suhtaudutaan sekä torjuvasti että hyväksyvästi. Diagnoosin kuuleminen voi olla äkillinen shokki tai se voi olla helpottava tieto oireiden syystä. Sairastuneen omien kykyjen menetys, voi ilmetä hänellä käytösoireina. Muiden ihmisten ei ole helppoa ymmärtää muistisairaana muuttunutta käyttäytymistä, jolla hän yrittää viestittää omia tarpeitaan ja tunteitaan. (Heimonen & Virkola 2008, 26.) Muistisairauksiin liittyviä käytösoireita on jopa 90 %:lla potilaista (Koponen & Saarela 2006, 501). Muistisairaana tulee kohdata sairauden tuomat rajoitukset elämässään, joita henkisyys ilmentää esimerkiksi käytösoireina. Hyväksyessään oman itsensä arvokkaana yksilönä sairaudesta huolimatta, muistisairas voi jatkaa elämänsä ja löytää elämäntarkoituksen ikääntymisen kynnyksellä.

Muistisairaana kotona asumisen haasteita ovat arkipäivään kuuluvat rutiinit kuten kodin ulkopuolella tapahtuva asiointi ja liikkuminen. Muistisairaana mielekkään elämän mahdollistaminen ja puolison tukeminen ovat myös olennaisia tekijöitä. Kotona asumisen haasteet ilmenevät eri tavoin sairauden vaiheiden mukaan. Useat itsestään selvät arkipäiväiset asiat muuttuvat vaikeammiksi sairauden edetessä. Yleensä muistisairas haluaa jatkaa tuttua elämää mahdollisimman pitkälle ja toivoo voivansa säilyttää arkirutiinit ja oman elämänrytmin mahdollisimman pitkään. Kotiympäristön tuttuus ja omat rutiinit arjessa luovat turvaa. Turvallisuuden tunnetta synnyttävät kotiin liittyvät monenlaiset tunteet. (Heimonen & Virkola 2008, 27 - 28.)

Muistisairas selviytyy omassa kodissaan jopa vuosia sairastumisen jälkeen, jos hän saa päivittäisiin toimiin riittävästi tarpeellista apua. Kotona tapahtuva hoidon järjestäminen on pääasiassa muistisairaana ja hänen läheisen toive. Keskeistä kotona toteuttavassa hoidossa on tukea muistisairaana toimintakykyä. Muistisairaiden päivä-, ja ryhmätoiminta sekä osallistuminen lyhytaikaishoitoon tulee järjestää siten, että ne tukevat muistisairasta arjen itsenäisessä selviytymisessä. (Dementoituneen hoito kotona 2009.) Toiminnan tarkoitus riippuu yksilön omista tarpeista ja haluista suhteessa ympäristön kontekstiin. Toiminnot ovat tehokkaita, jos yksilö saa niiden kautta

tunnetta omasta kontrollista ja ne sopivat henkilökohtaisiin ja ympäristön vaatimuksiin. (Townsed ym. 1997, 36 - 38.) Esimerkiksi muistisairaana asiakkaan kohdalla päivätöihin osallistuminen tukee psyykkistä hyvinvointia ja mahdollistaa monipuolisen ja merkityksellisen arjen kotona asumisen tukena.

Toiminnan mahdollistaminen ikääntyneelle muistisairaalle on mielestäni tärkeää, jotta yksilö voi kokea elämässään merkityksellisyyttä. Toiminta liittyy yksilön ja hänen läheisensä sen hetkiseen elämäntilanteeseen ja elämänsisältöihin. Kanadalaisen toiminnallisen suoriutumisen mallin mukaan toiminta koostuu kolmesta osa-alueesta, joita ovat itsestä huolehtiminen, tuottavuus ja vapaa-aika. Itsestä huolehtimisella tarkoitetaan itsestä huolehtimisen toimintoja kuten henkilökohtaista huolenpitoa sekä oman ajan ja tilan organisointia. Tuottavuus sisältää toiminnat, joilla edistetään sosiaalista ja taloudellista pääomaa tai jotka ylläpitävät taloutta. Näihin toimintoihin sisältyy esimerkiksi työllisyys, kotityöt ja vanhemmuus. Vapaa-aikaan kuuluvat sosiaaliset suhteet ja kodin ulkopuoliset aktiviteetit. (Townsed ym. 1997, 36 - 38.) Sairauden kohdatessa elinpiiri voi kaventua, mutta toiminnan merkitys säilyy ikääntyessäkin toimintarajoitteista huolimatta. Muistisairaana toimijuutta voidaan tukea kuntoutuksen avulla. Toiminta luo tunnetta omasta pystyvyydestä ja vahvistaa voimavaroja.

3.3 Läheisen näkökulmasta

Sairauden aiheuttamat muutokset perheen jäsenten keskinäisissä rooleissa voivat olla monenlaisia ja vuorovaikutus voi muuttua jo ennen kuin läheisen muistisairaus on todettu. Usein omainen huomaa muistisairaana oireet, mutta niistä puhuminen sairastuneen kanssa voi olla vaikeaa. Sairaus voi olla tabu ja siihen liittyvistä asioista vältellään puhumasta. Oireisiin liittyvä epätietoisuus on raskasta sekä muistisairaalle että hänen läheisilleen. Sairauden edetessä se heijastuu parisuhteeseen vastuun, roolien ja kumppanuuden suhteen sekä myös perheen taloudelliseen tilanteeseen ja vapaa-ajan viettoon. (Heimonen & Virkola 2008, 27.)

Omaiset hoitavat kotonaan useimmiten muistisairaista ilman ulkopuolisen tarjoamaa apua. Omaisen ajoissa saama ulkopuolinen apu voi kuitenkin ehkäistä omaisen uu-

pumista tilanteeseen ja myös turvata sillä tavoin muistisairaana kotona asumista. (Dementoituneen hoito kotona 2009.) Puolison tulee tukea muistisairaana ihmisen omatoimisuutta ja huolehtia omasta jaksamisesta, koska iäkkään puolison oma terveys voi olla myös huonontunut. Huolehtivainen puoliso saattaa hoitaa muistisairasta oman jaksamisensa riskirajoille, jotta pystyisi turvaamaan perheen itsenäisyyden. Avun ja tuen ottamista vastaan siirretään tyypillisesti myöhään, koska omaiset haluavat suojella perheen yksityisyyttä ja autonomian säilymistä. (Heimonen & Virkola 2008, 27.)

Puoliso voi kokea kuormittavana muistisairauden aiheuttamat muutokset sairastuneen käyttäytymisessä ja toisaalta myös kommunikoinnin vähenemisen. Sairastuneesta läheisestä huolehtiminen sitoo puolison omaa elämää, jonka vuoksi harrastukset ja sosiaalisten suhteiden ylläpitäminen vähenevät. Puolisoa täytyy tukea, jotta hän voi pitää yllä omaa jaksamistaan. (Mts. 27.)

Muistisairauden alussa sairastunut pystyy useimmiten huolehtimaan päivittäisistä toiminnoista, mutta tarvitsee mahdollisesti ohjausta ja muistuttelua läheiseltä. Muistisairas pystyy esimerkiksi käymään yksin kävelyllä tutussa paikassa tai kaupassa selkeästi tehdyn muistilistan avulla. Muistisairas kykenee myös suunnittelemaan omaa tulevaisuuttaan, mutta ajan myötä muistisairaana päätöksentekokyky heikkenee ja puolison täytyy ottaa vastuu perheen arjen päätöksistä, tulevaisuuden suunnittelusta ja sosiaalisista suhteista. Puolisolla on merkittävä asema kotona asumisen ja arkielämän jatkuvuuden tukijana. (Heimonen & Virkola 2008, 28.) Läheisen sairastuessa perheen selviytymiseen vaikuttaa perheen kyky kestää kriisejä ja vastoinkäymisiä. Uutta elämäntilannetta hallittaessa yhteiset kokemukset luovat hallinnan tunnetta ja luottamusta yhteiseen toimintaan. Siitä syystä sairaudesta keskusteleminen on ratkaisevaa perheen hyvinvoinnin kannalta. (Mts. 27.)

Omaishoitajuus nousee esiin tärkeäksi tekijäksi muistisairaana arjen tukemisessa, jonka vuoksi omaishoitajuuden merkityksen näkeminen muistisairaana hoidossa on ratkaisevaa. Siira (2008, 48, 52 - 53, 57 - 58.) on tehnyt pro gradu tutkielman, jossa hän tutki ikääntynyttä läheistään hoitavan omaishoitajan terveyttä, hyvinvointia ja palvelujen käyttöä. Tutkimuksessa ilmeni, että omaishoitajien kokemus omasta elämästä

oli mielekäs ja he pitivät omaishoitoa tärkeänä ja arvostusta saavana. Omaishoidossa koettiin raskaaksi sen sitovuus ja vastuu toisesta, mutta omaishoidossa oli tutkimukseen osallistuneiden mielestä myös palkitsevia ja iloa tuottavia tekijöitä. Vain harvat omaishoitajat eivät olleet saaneet ulkopuolista apua ja suurimmalla osalla oli mahdollisuus myös oman ajan viettämiseen. Puute sijaishoitajista koettiin tärkeimmäksi esteeksi irrottautua omaishoitajan työstä.

3.4 Kuntoutuksen merkitys muistisairaalle

Kuntoutuksen avulla parannetaan ihmisen toimintakykyä. Kuntoutuksen tavoitteita ovat sairaan, vammaisen tai vajaatoimintakykyisen ihmisen toimintakyvyn edistäminen sekä itsenäisen selviytymisen, hyvinvoinnin, osallistumismahdollisuuksien ja työllistymisen lisääminen. (Kuntoutuksella parannetaan toimintakykyä.) Kuntoutuksen käsite on kokonaisuudessaan moniulotteinen ja sillä on ainakin kolme rinnakkaista merkitystä. Kuntoutuksella voidaan tarkoittaa kokonaisuutta, joka sisältää erilaisia toimenpiteitä ja tähtää määrättyihin tavoitteisiin. Kuntoutus voidaan nähdä myös prosessina, joka sisältää kuntoutujan ja asiantuntijan vuorovaikutussuhteen. Kuntoutuksella voidaan ymmärtää myös yhteiskunnallisen toimintajärjestelmän toimiminen. (Gränö & Högström 2007.)

Kalskan mukaan (2006, 475) kuntoutuksen tarve syntyy, kun kuntoutuja ei sairastumisen tai vammautumisen seurauksena enää selviä arkielämään, harrastuksiin ja työhön liittyvistä vaatimuksista. Kognitiivisen suorituskyvyn aleneminen aiheuttaa yksilön ja ympäristön välille epätasapainoisen tilan, jonka korjaaminen edellyttää kuntoutuksen toimenpiteitä. Keinoina voivat olla yksilön edellytysten vahvistaminen neuropsykologisella kuntoutuksella sekä ympäristön muuntelu kuntoutujan toimintakyvylle sopivaksi elinpiirin parantamiseksi. Kanadalainen toiminnallisen suoriutumisen mallissa ymmärretään käsitteellä ympäristö (environment) sellaisia konteksteja ja tilanteita, jotka ilmenevät yksilön ulkopuolella ja tuottavat reaktioita yksilölle. (Townsend 1997, 44 - 46.) Ympäristö voi joko rajoittaa tai mahdollistaa muistisairaalan toimimista. Toimintaterapeutin arvioimat ja suunnittelemat asunnonmuutostyöt voivat kuitenkin pidentää kotona asumista ja luoda arjessa toimimista sujuvammaksi.

Ympäristö koostuu kulttuurisesta, institutionaalisesta, fyysisestä ja sosiaalisista osatekijöistä. Osatekijät koostuvat seuraavista ympäristötekijöistä: kulttuurinen (rodulliset, seremonialliset ja tiettyihin ryhmiin liittyvät jokapäiväiset tavat), institutionaalinen (sosiaaliset instituutiot ja käytännöt ja muut organisaation käytännöt), fyysinen (luonnonmukainen ja rakennettu ympäristö esimerkiksi rakennukset ja kulkuneuvot) sekä sosiaalinen (sosiaaliset verkostot ja yhteisöt, kiinnostuksen kohteet, arvot ja uskomukset). Ympäristö on dynaaminen ja sillä voi olla joko mahdollistava tai rajoittava vaikutus toimintaan. Yksilö on koko ajan vuorovaikutuksessa ympäristön kanssa ja ympäristö tarjoaa kontekstin, jossa toiminta voidaan toteuttaa. (Townsend 1997, 44 - 46.) Neuropsykologinen kuntoutus koostuu yksilön sisäisten hallintakeinojen ja taitojen ylläpitämisestä. Ympäristön muuntelu sisältää yksilön odotusten muuttamisen omasta suoriutuvuudesta vastaamaan tämänhetkistä tilannetta, kuten esimerkiksi työelämästä pois jääminen. Siihen kuuluu myös vastuun siirtäminen toisille sellaisista asioista, joista kuntoutuja ei itse selviä. (Kalska 2006, 475.)

Muistisairaat on lain mukaisessa määritelmässä määritelty kuntoutujiksi. Kuntoutuja-asema syntyy lainsäädännön mukaan tarpeesta eikä sairauden ennusteesta. Muistisairaudet vaikuttavat toimintakykyyn laaja-alaisesti heikentäen sitä sekä tuottavat vaikeuksia elämän suunnitteluun ja arjen hallintaan. Etenevään muistisairauteen sairastuneen ymmärtäminen kuntoutujana, tarjoaa uuden käsityksen hänestä sairaudesta huolimatta. (Granö & Högström 2007, 12.)

Muistisairaalla on kuntoutujana mahdollisuus ja oikeus mielekkääseen elämään, hyviin kokemuksiin ja hyviin vuosiin. Kuntoutusprosessissa muistisairas nähdään aktiivisena toimijana, jolla on sairaudesta huolimatta halua ja kykyä vaikuttaa omaan elämään liittyviin asioihin. (Granö & Högström 2007, 12.) Toimintaterapian näkemyksen mukaan ihmisen toiminnallisella identiteetillä tarkoitetaan ihmisen elämänkaareen liittyviä toimintojen ja tehtävien yksilöllisiä merkityksiä, joiden kautta jokaisesta henkilöstä muodostuu ainutlaatuinen toimija. Arjessa rakennetaan ja ylläpidetään näkemystä itsestään toimijana kokeilemalla rajojaan, taitojaan ja löytämällä omia vahvuuksiaan. Aktiivisen tekemisen kautta saatujen kokemusten avulla luodaan minäkäsitystä, itsetuntoa ja käsitystä ympäristön merkityksestä. (Pikkarainen 2004, 34 - 36.)

Kun etenevään muistisairauteen sairastunut nähdään kuntoutuksen roolissa, hänen kohdalla painotetaan erityisesti elämänlaadullisia tekijöitä ja sosiaalista kanssakäymistä. Muistisairas nähdään ihmisenä, joka pyrkii selviytymään toimintarajoitteista huolimatta ja jonka omatoimisuutta edistetään sitä tukemalla ja ylläpitämällä. (Granö & Högström 2007, 12.) CMOP:ssa sana toiminta johtaa nimensä ottaa vastuu itseltään ja haltuun oma elämänsä. Toiminta tuo yksilölle tarkoitusta elämään ja toiminnot ovat merkityksellisiä ihmiselle, kun hän saavuttaa henkilökohtaisia ja kulttuurisia päämääriään. (Townsend ym. 1997, 33 - 34.) Muistisairaahan arkea voidaan tehdä monipuolisemmaksi ja lisätä elämänlaatua toimintaterapian avulla, jolloin toimintaterapeutti mahdollistaa yhteistyössä asiakkaan kanssa hänelle merkityksellisiä arjen toimintoja. Päiväkeskustoimintaan osallistuminen on myös aktivoivaa toimintaa muistisairaalle, koska siellä muistisairas henkilö voi tavata muita samassa elämäntilanteessa olevia. Sosiaalinen kanssakäyminen voi olla hyvin merkittävä tukikeino yksinäisyyttä kokevalle ikääntyneelle.

Osalle ammattihenkilökunnasta on uutta kuntoutuksen merkityksen esille nostaminen etenevissä muistisairauksissa. Muistisairasta voi olla hankalaa ajatella kuntoutujana, koska kuntoutuskäsitys on vajavuuskeskeinen. Tietoa etenevien muistisairauksien hoidosta ja kuntoutuksen mahdollisuuksista tarvitaan enemmän ammattihenkilöstön, muistisairaiden ja läheisten suhteen, jotta käsitys voi muuttua vajavuuskeskeisyydestä voimavarakeskeiseksi ja mahdollisuuksia löytäväksi. (Granö & Högström 2007, 12.) Asiakaslähtöisessä toimintaterapiassa toimitaan yhteistyössä asiakkaan kanssa ottaen huomioon yksilöllisyys, ikä sekä yhteiskunnalliset tekijät. Asiakkaat nähdään yksilöinä, joilla voi olla toiminnallinen ongelma. Se voi johtua lääketieteellisestä tilasta, ympäristön esteistä tai elämän siirtymävaiheista. Asiakas voi kuulua myös erityisryhmiin. Toimintaterapeutit antavat asiakaslähtöisessä toimintaterapiassa asiakkaalle mahdollisuuden osallistua päätöksentekoon ja tilaisuuden kohdata omat tarpeensa. Asiakkaan elämänhistoria huomioidaan myös elämänkaaren hahmottamiseksi. (Townsend ym. 1997, 49 - 50.)

3.5 Muistisairaahan ja omaisen tukeminen

Muistisairaahan ihmisen hoidolla tähdätään sairastuneen ja läheisen hyvinvoinnin tukemiseen, mielekkään elämän mahdollistamiseen, oireiden vähentämisen ja toimintakyvyn ylläpitämiseen. Lääkehoidolla on tärkeä osuus muistisairauksien hoidossa, mutta lääkkeetön hoito on myös ratkaisevaa ja useimmiten ensisijaista. Muistisairaille tulisi laatia yhdessä hänen omaisen kanssa realistinen ja tavoitteellinen hoito- ja palvelusuunnitelma. Hoito- ja palvelusuunnitelmaan voidaan sisällyttää suunnitelma kuntoutuksen toteuttamisesta. Tavoitteiden asettamisessa ja arvioinnissa muistisairaahan ja hänen läheisen näkökulmat ovat oleellisia. Laadittu suunnitelma ohjaa hoito-, ja kuntoutuspolulla, johon voi kuulua erilaisia terapioiden tukitoimenpiteitä, seurantaa ja taloudellista avustamista. (Hoito ja kuntoutus 2009.) Hoito- ja palvelusuunnitelman laatimisen jälkeen käynnistetään varhainen ja jatkuva ohjaus ja neuvonta sekä tilanteen mukaiset tukitoimet kuten kotihoito, päivätoiminta, kuljetuspalvelut ja ajoittainen laitoshoido. (Erkinjuntti, Heimonen & Huovinen 2006, 73.)

Gränö ja Högström (2007, 9-10) toteavat, että muistisairaalla on oikeus hoitoon, kuntoutukseen ja avohuollon palvelujen saamiseen eri lakien mukaan. Muistisairaita koskevia omia erityislakeja ei ole, mutta muistisairaisiin liittyvissä päätösten teoissa tulisi huomioida heidän sairauden ominaisasema. Muistisairaahan tulisi saada kuntoutuspalvelut yksilöllisten tarpeiden mukaan ja oikeana ajankohtana. Muistisairaahan onnistunut sopeutuminen sairauteen luo parempaa elämänlaatua, jonka vuoksi tämän sopeutumisprosessin tukeminen on tärkeää. Kuntoutumisen kannalta on olennaista, että muistisairas pystyisi säilyttämään myönteisen minäkuvan itsestä ja näkemään tulevaisuudessa uusia mahdollisuuksia. (Mts. 13.)

Kuntoutuksen toteuttaminen alkaa ensitiedosta ja laadukkaan ensitiedon saaminen on merkityksellistä muistisairaalle. Ensitiedon saatavuus vaihtelee kunnittain. Ensitietoa antavia tahoja ovat yliopistolliset sairaalat, keskussairaalat, muistineuvolat, kaupungin muistikoordinaattori, yksityinen muistikeskus, muistihoitajaverkosto, kuntoutusneuvolat ja muistiyhdistykset. Jokaisella muistisairaalla ja hänen läheisellään tulisi olla mahdollisuus ensitiedon saamiseen. Kaikissa kunnissa tulisi olla koordinoiva henkilö, joka vastaa sairastuneiden kutsumisesta ensitietopäivään tai ensitietokurssille.

Kunnan ja yksityisten toimijoiden on tärkeää tehdä keskinäistä yhteistyötä, jotta kaikki muistisairaat saisivat mahdollisuuden sairauden alkuvaiheen palveluihin. Ensitiedon sisällöllä on kehittämisen tarve. Useimmiten ihmisillä on synkkiä mielikuvia muistisairauksista, jonka vuoksi ensitiedon tulisi kumota ihmisten väärät uskomukset kyseessä olevasta sairaudesta. Sairastunut tarvitsee asiallista perustietoa muistisairaudesta ja saatavilla olevista palveluista. Yhtä lailla oleellisia tekijöitä ovat myös ihmisen motivaation tukeminen ja toiveikkuuden herättäminen elämästä nauttimiseen sairaudesta huolimatta. (Mts. 22.)

Pirttilä (2004, 13) kirjoittaa, että muistihäiriö-, ja dementiaan kuntoutusmenetelmiä lääkinnällisen kuntoutuksen piirissä ovat muistikuntoutus eli kognitiivinen kuntoutus, fysioterapia, toimintaterapia sekä muut terapiat kuten musiikki- ja taide-terapia. Apuvälineillä ja asunnonmuutostöiden avulla parannetaan muistisairaana kotoon selviytymistä ja ne ovat paljon käytettyjä menetelmiä. Sosiaalisessa kuntoutuksessa kuuluvat neuvonta ja ohjaus, muistineuvonta, ensitietopäivät, sopeutumisvalmennus ja vertaistukiryhmät.

Muistineuvonta on tavoitteellista ja ohjaavaa neuvontaa, jonka avulla autetaan muistisairaita ja heidän läheisiään sopeutumaan ja selviytymään sairauden eri vaiheissa. Tyypillisiä muotoja toteuttaa neuvontaa ovat puhelinneuvonta, tapaamiset poliklinikalla, kotikäynnit, konsultaatiot, koulutukset ja asiantuntijapalvelut. (Neuvonta ja ohjaus 2009.) Suurimmassa osassa kuntia työskentelee muistineuvoja tai muistiyhdyshenkilöitä. Sairastuneelle omassa ympäristössä annettava neuvonta ja ohjaus ovat keskeisiä tukikeinoja arjessa selviämisen edistämiseen. (Granö & Högström 2007, 23.)

Sopeutumisvalmennus kuuluu yhtenä osana muistisairaana ja hänen läheisen kuntoutusprosessiin ja sen avulla tuetaan uuden elämäntilanteen kohtaamista, vahvistetaan elämänhallintaa ja arkielämän selviytymisen edellytyksiä. Keskeistä sopeutumisvalmennuksessa on vertaistuen saaminen. Vertaistuen kautta asiakkaat voivat kohdata vastaavassa elämäntilanteessa olevia henkilöitä. Monipuolisesti tukea antava sopeutumisvalmennus edellyttää moniammatillista työryhmää. Työryhmän tulee sisältää neurologista erityisosaamista neurologilta, neuropsykologilta, toimintaterapeutilta,

puheterapeutilta ja fysioterapeutilta sekä sosiaalisen toimintakyvyn asiantuntijoiden osaamista sosiaalityöntekijältä ja muistinhoitajalta. Ryhmämenetelmien osaaminen on myös tärkeää hoitohenkilökunnalta, jolla on erityisosaamista ryhmämuotoisesta sopeutumisvalmennuksen toteuttamisesta. Sopeutumisvalmennuskurssien sisältöön kuuluu yksilö- ja ryhmätoimintaa. (Kokkonen & Heimonen 2004, 75 - 77, 79.)

3.6 Toimintaterapian sovellus

Kuntoutus on vielä vähän käytetty toimintamuoto muistisairauden hoidon toteutuksessa. Kuntoutuksen tavoitteet ja keinot vaihtelevat sairauden vaiheiden mukaan. Varsinaisen kognitiivisen kuntoutuksen vaikuttavuudesta on epäselvyyttä, mutta virikkeellisestä toiminnasta näyttävät hyötyvän keskivaikeaa dementiaa sairastavat. Virikkeellinen toiminta edistää henkistä suorituskkyä, kohottaa mielialaa, vähentää käytösoireita ja parantaa elämänlaatua. Toimintaterapeuttinen ohjaus parantaa muistisairaana arjessa selviämistä ja vähentää käytösoireita. Paras tulos hoidossa saavutetaan, kun yhdistetään erilaisia hoito-, kuntoutus-, ja tukimuotoja. Hoidon toteuttaminen ja seurannan järjestäminen tulee olla suunnitelmallista, ennakoivaa ja jatkuvaa. (Suhonen, Alhainen, Sulkava, Juhela, Juva, Löppönen, Makkonen, Mäkelä, Pirttilä, Pitkälä, Remes, Sulkava, Viramo & Erkinjuntti 2008, 7.)

Pikkaraisen (2004) mukaan toimintaterapeuttien työkenttä-, ja tehtävät vaihtelevat Suomessa muistisairaiden parissa. Työn sisältö riippuu asiakkaiden elämäntilanteista, muistisairauden vaiheesta, moniammatillisen työryhmän työkentän jaosta ja työkentän mahdollisuuksista. Toimintaterapeuttien ammatillista osaamista hyödynnetään useimmiten moniammatillisissa työryhmissä, joissa tarkastellaan muistisairaiden toimintakykyä, tehdään toimintakyvynarvioita ja suunnitellaan omaisen kanssa kuntouttavan hoidon järjestämistä. Toimintaterapeutit sijoittuvat työelämässä muistisairaiden pien- ja ryhmäkoteihin ja vanhainkotien hoitoyksiköihin, joissa toiminnan tavoitteena on laadukkaan, asiakaslähtöisen ja kuntouttavan arjen toteuttaminen. Muistipoliklinikat ja muistinhoitajat käyttävät myös hyödyksi toimintaterapeuttien ammatillista osaamista palvelujen laajentamisessa ja hyödyntämällä monipuolista ammatillista osaamista. (Pikkarainen 2004, 34.)

Graff, Vernoij-Dassen, Zajec, Olde-Rikkert, Hoefnagels & Dekkerin tutkimus (2006) osoitti, että toimintaterapialla voidaan parantaa päivittäistä suoriutumista, kommunikaatiota, pystyvyyden tunnetta ja elämänlaatua ikääntyvien muistisairaiden ja omaisten suhteen. Hyödyllistä näytti olevan toimintaterapeutin monialainen koulutus, toteuttavissa olevien tavoitteiden asettaminen, kompensoivien ja ohjauksessa harjoitettavien taitojen harjoittelu, toimintarajoitteiden huomioiminen asiakkaan käytöksessä sekä omaishoitajan antama tuki. Toimintaterapian interventio tapahtui asiakkaiden kotona fokusoituen asiakkaan suoriutumiseen päivittäisissä arjen toimisissa, omaishoitajan huomioihin asiakkaan käytöksestä ja hoitajan rooliin sekä fyysisen ympäristön mukauttamiseen.

Toimintaterapian perustana muistisairaiden kuntouttavassa työssä on vahva teoreettinen tausta, jossa sovelletaan arkisia toimintoja ja erilaisia terapeuttisia menetelmiä. (Pikkarainen 2004, 34 - 36.) Asiakaslähtöinen toiminnallisen suoriutumisen prosessimalli osoittaa käytännön mallina, kuinka Kanadalaista toiminnallisen suoriutumisen mallia sovelletaan käytännön työssä. Keskeistä siinä on asiakaslähtöisyys ja asiakkaiden vahvuuksien ja voimavarojen huomioiminen suunniteltaessa ja toteutettaessa toimintaterapiaa. (Townsed ym. 1997, 52.) Asiakaslähtöisessä toimintaterapiassa on tärkeää, että asiakkaiden mielipiteet, toiveet ja tarpeet huomioidaan ja heidän arvojaan kunnioitetaan. Terapia pohjautuu asiakkaan asettamiin tavoitteisiin, huomioiden asiakkaan yksilölliset roolit, kulttuurin ja ympäristön. (Townsed ym. 1997, 51 - 51.)

Ihmisen omatoimisuus rakentuu siitä, että ihminen kokee selviytyvänsä itsenäisesti ja turvallisesti arkeen liittyvistä tehtävistään. Itsenäisen ja omatoimisen toimijan identiteettiä vahvistaa, jos yksilö kokee tyytyväisyyttä tekemisistään ja onnistumisistaan. Muistisairaus voi aiheuttaa irrallisuuden tunteen, jolloin ei koe olevan sidoksissa aikaan ja paikkaan. Kuitenkin merkityksellinen toiminta voi kiinnittää hänet hetken aikaa johonkin tilaan, tunteeseen, paikkaan tai muistoihin. Hetkellinen kiinnittyminen rauhoittaa, lohduttaa ja auttaa jäsentämään muistisairaana oloa ja sen avulla ihminen voi kokea itsensä kokonaiseksi minäksi. (Pikkarainen 2004, 34 - 36.)

Gränö (2008) kuvailee, että ohjausta, neuvontaa ja vertaistukea tarvitsee sekä sairastunut että hänen läheinen, mikä luo mahdollisuuden kuntoutumiselle. Toiminta- ja

fysioterapian hyödyistä löytyy jo joitakin kansainvälisiä tutkimuksia ja kuntoutuksessa tulee hyödyntää nykyistä enemmän näitä terapiamuotoja ja omatoimisuutta tukevia apuvälineiden käyttöä. (Gränö 2008.) Toimintaterapia toimii myös omaishoidon tukena. Sairastuneiden ja omaisten arjessa selviämistä voidaan tukea erilaisissa palveluilla kuten kotilomituspalveluilla, päiväkeskustoiminnalla, vuorohoitojärjestelyllä ja sopeutumisvalmennuksella, joihin toimintaterapeutti voi tuoda asiantuntijuuttaan omaisten hyödyksi. Kotikäynneillä toimintaterapeutti tekee arvioita omaisen kanssa arjen sujuvuudesta, siinä esiintyvistä ongelmista ja toteuttaa arkea helpottavia käytäntöjä. Toimintaterapeutti voi pohtia perheen kanssa yhdessä esimerkiksi kodinmuutostöiden tarvetta tai kuljetuspalvelujen käyttöönottamista asioimisen helpottamiseksi. Sairastuneen siirtyessä laitoshoitoon toimintaterapeutti voi keskustella asiakkaan ja hänen läheisten kanssa laitoshoidon eri vaihtoehtoista. (Pikkarainen 2004, 43.)

4 ENSITieto

4.1 Ensitiedon määritelmä

Ensitiedolla tarkoitetaan tukea, apua, ohjausta ja neuvontaa, jota muistisairas ja hänen läheisensä saavat diagnoosin saadessa tai pian sen jälkeen. Se on myös tietoa sairaudesta ja sen oireista, sairauden yleisestä etenemisestä, tietoa perinnöllisyyden vaikutuksista ja ennaltaehkäisystä. Ensitiетoon sisältyy myös tiedon antaminen tukimuodoista, kuntoutuksesta ja lääkityksestä, konkreettisia neuvoja sairauden kanssa toimeen tulemiseen arjessa ja tukea kriisitilanteesta selviämiseen. Tieto voidaan esittää suullisesti, jonka lisäksi voidaan antaa esitteitä ja muuta kirjallista materiaalia. Muistisaira ja läheisen tulee saada tieto oikeaan aikaan ja sen tulee olla sellaisessa muodossa, että se on kaikkien saavutettavissa ymmärryksen suhteen. (Ensitieto 2009.) Seuraavassa käsitellän myös muita rinnakkaisia ensitiedon määritelmiä muodostaakseni siitä selkeän kuvauksen.

Näveri (2005, 8.) kuvailee, että ensitieto on diagnoosin saamisen jälkeen annettavaa informaatiota sairaudesta ja sen hoidosta sekä saatavilla olevista tukipalveluista. En-

sitieto auttaa sairastunutta ja hänen läheisiään muuttuneen elämäntilanteen kohtaamisessa. Avoin keskustelu, läsnäolon kokemus ja uskon luominen tulevaisuuteen ovat tekijöitä, jotka vaikuttavat ensitiedon onnistuneeseen kohtaamiseen. Puranen (2006, 12 - 13) kirjoittaa, että ensitietokurssi on kuin uuden polun avaus, jonka myötä ihminen käy läpi omaa sairastumistaan. Ensitietokurssilla sairastunut saa eväitä sairauden kohtaamiseen, jotta voi hyväksyä sen ja alkaa järjestää elämäänsä uuden elämäntilanteen mukaan. Ensitietoiltojen aiheena on hyvä käsitellä neutraalisti sairauden ennustetta ja etenemistä. Se edesauttaa sairastunutta ja omaista hyväksymään läheisen sairaus. Käyttösoireista kertominen yleisellä tasolla on myös ajankohtainen aihe ensitietoiltoihin. (Laakkonen, Eloniemi-Sulkava & Pitkälä 2008, 10.)

Ensitiedon tavoite on tukea sairastuneen ja hänen läheistensä elämänhallintaa sekä auttaa voimavarojen ja uusien toimintatapojen löytymisessä muuttuneessa elämäntilanteessa tulevaisuuden suhteen. Ensitietoa saadaan diagnoosin antaneelta ja tietoa tarjoavat myös paikalliset muistiyhdistykset. Ensitietoilloissa - ja kursseilla muistisairaat ja heidän läheisensä saavat vertaistukea toisilta samassa elämäntilanteesta olevilta. (Ensitieto 2009.)

4.2 Ensitietokurssi Keski-Suomen Muistiyhdistys ry:llä

Keski-Suomen Muistiyhdistys ry toimii muistisairaiden ja heidän läheistensä tukena. Se järjestää neuvontaa ja ohjausta, vertaistukitapaamisia, ensitietopäiviä ja sopeutumisvalmennuskursseja sekä välittää kotilomituspalveluita. Ensitietokurssilla tarkoitetaan ensitietopäivistä koostuvaa kokonaisuutta. Ensitietokurssi on suunnattu yli 65-vuotiaille henkilöille, joilla on muistisairaus sekä heidän läheisilleen. Keski-Suomen sairaanhoitopiiri tarjoaa ennen 65-vuoden ikää sairastuneille ensitietoa ja mahdollisuuden sopeutumisvalmennukseen. (Keski-Suomen Muistiyhdistys ry. 2009; Ensitieto 2009.)

Ensitiedon saaminen merkitsee ensimmäisiä askeleita muistisairauksien kuntoutuksessa. Ensitiedon avulla annetaan muistisairaalle ja hänen läheiselleen tietoa etenevistä muistisairauksista, mahdollisista palveluista sekä kuntoutuksesta ja sosiaaliturvasta. Ensitiedon tavoitteena on vahvistaa sairastuneen ja hänen läheisen elämänhal-

linnan tunnetta ja lisätä voimavaroja uuden elämäntilanteen kanssa elämiseen. Jyväskyläläisten ja lähikuntiin kuuluvien asiakkaiden on mahdollista osallistua Keski-Suomen Muistiyhdistys ry:n toteuttamille ensitietokursseille. Ensitietokursseja järjestetään kaksi kertaa vuodessa. Tarpeen mukaan Keski-Suomen Muistiyhdistys ry tarjoaa suunnittelu ja järjestämistukea myös muihin Keski-Suomen kuntiin. (Ensitieto 2009.)

4.3 Ensitieto muistisairaalle

Diagnostiikkaa tekevien tahojen tulee kertoa ensitietokurssien järjestämisestä muistisairaille ja hänen läheisilleen. Tiedollinen tuki helpottaa ymmärrystä ja kohtaamista sairauteen liittyvistä tarpeista. Tiedollinen tuki auttaa myös organisoimaan joka päivästä elämää niin että se tukee toimintakyvyn säilymistä, ehkäisee käytösoireita ja auttaa läheisen jaksamista. Diagnosointivaiheen aikana sen tavoite on jäsentää sairastuneen epätietoisuuden kokemista, jotta voi saavuttaa elämänhallinnan tunteen ja kyvyn elää vaikeasta sairaudesta huolimatta. (Suhonen, Alhainen, Sulkava, Juhela, Juva, Löppönen, Makkonen, Mäkelä, Pirttilä, Pitkälä, Remes, Sulkava, Viramo & Erkinjuntti 2008, 6.)

Ensitietokurssilla on mahdollisuus saada tukea elämän rakentamiselle uudelleen sairauden muuttamassa tilanteessa. Kurssille kannattaa osallistua melko pian sairastumisen toteamisen jälkeen. Ensitietokurssilla saa tietoa palveluista, joita mahdollisesti tarvitsee sekä tietoa keneen puoleen voi kääntyä avun tarpeessa. (Erkinjuntti, Heimonen & Huovinen 2006, 47.) Näverin (2005, 9) mukaan asenteet ja tunteet ovat ihmisessä kaiken aikaa. Ensitietoa antaessa sairastuneen, hänen läheisen sekä ammattihenkilön tunteet saattavat nousta pintaan ja se on yksi osa ensitietoprosessia. Tämä voi tuntua kaikilta osapuolilta raskaalta ja jokaisella tulisi olla oma ”henkireikä” työstää omia tuntemuksiaan. Vähitellen tieto sitoo ahdistusta pois ja sairastunut tarvitsee tukea omien voimavarojen löytämiseksi arkisissa toimissa.

4.4 Ensitieto omaiselle

Ensitieto on monimuotoista tukea. Toisten tapaaminen, kokemusten jakaminen ja tieto siitä ettei ole yksin, antaa virikkeitä ja jaksamista omien selviytymiskeinojen tueksi. Vertaistuki rikastuttaa ihmisten henkisiä voimavaroja eikä ammatillisen tuen antaminen voi korvata sitä. Ainoastaan toiset samanlaisessa tilanteessa olevat voivat tietää miltä uusi tilanne tuntuu. Ensitiedolla on tärkeä merkitys elämän uudelleen rakentamisessa. Asiamukainen ja oikea-aikainen tiedon saanti luo pohjaa uudelle kasvulle. (Näveri 2005, 9, 12.) Sosiaalinen ja yhteiskunnallinen tuki ovat olennaisia tekijöitä jokaisen elämässä. Ne vaikuttavat elämään tuoden merkitystä ja yhdistävät ihmisiä omassa elinympäristössään. (Townsend ym. 1997, 43.)

Sairauden toteamisvaiheessa tarvitaan perustietoa muistisairaudesta. Jokaisen muistihäiriöasiakkaita tutkivan ja diagnostiikkaa tekevän yksikön tulisi järjestää ensitietopäiviä säännöllisin väliajoin. Neuvonnan saamisen tulisi jatkua koko sairauden ajan, koska toimintakyky ja oirekuvat muuttuvat sairauden edetessä. (Pirttilä 2004, 19.) Muistineuvojia ja muistihoitajia toimii perus- ja erikoisterveydenhuollossa sekä neuvontatehtävissä. Muistihoitajat antavat ohjausta ja neuvontaa yksilöllisesti muistisairaalle ja hänen läheisilleen. (Neuvonta ja ohjaus 2009.)

Muistisairaus on koko perheen haaste ja se vaikuttaa sairastuneen lisäksi puolison elämään. Kun sairaus etenee muistisairaana selviytyminen kotona, on kiinni läheisen antamasta tuesta ja puolison rooli muuttuu perheessä hoitajaksi. Omaishoitajan roolissa eläminen edellyttää tietoa sairaudesta ja oireiden taustasta. (Pirttilä 2004, 18.) Tieto auttaa tekemään muuttunutta elämäntilannetta ymmärrettäväksi ja helpottaa myös tilanteen jäsentämistä. Oikea-aikainen ja riittävä tieto antaa läheiselle mahdollisuuden valmistautua tulevaisuuteen sekä osallistua päätöksentekoon, joka käsittää läheisen elämään ja hoitoon liittyviä asioita. (Heimonen & Virkola 2008, 29.)

5 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tutkimuksen tarkoituksena on selvittää ensitietokurssille osallistuvien asiakkaiden kokemuksia ensitietopäivistä ja miten kurssin sisältöä voidaan kehittää. Tutkimuksessa selvitetetään myös, mitä muistisairaani arki on ja miten ensitietopäivät tukevat arjessa elämistä muistisairaiden ja omaisten näkökulmista. Opinnäytetyöni teoriaosassa tarkastelen, miten muistisairaus vaikuttaa ikääntyneen arjessa toimimiseen ja mitkä tekijät tukevat asiakkaan kuntoutumista. Opinnäytetyössä huomioin myös omaisen antaman tuen merkityksen muistisairaani elämässä.

Tutkimuksen tavoitteena on tarkastella ensitietokurssille osallistuvien muistisairaiden ja heidän läheistensä arkea sekä ensitiedon hyödyllisyyttä yhtenä sairauden tukimuotona. Tutkimuksen kautta saadaan arvokasta tietoa ensitiedon välittämisestä muistisairaille ja heidän läheisilleen, koska ensitietopäivistä on saatavilla vähän tietoa. Opinnäytetyön kautta asiakkaat saavat mahdollisuuden tuoda esiin oman äänensä.

Tutkimuskysymykset ovat seuraavat:

1. Miten asiakkaat kokivat ensitietopäivät?
2. Mitä kehitettävää on ensitietopäivien sisällöissä?
3. Mitä muistisairaani arki on ja miten ensitietopäiviin osallistuminen tuki arjessa elämistä muistisairaani ja omaisen näkökulmasta?

6 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

6.1 Tutkimukseen valmistautuminen

Opinnäytetyön aiheeni valintaan vaikutti kiinnostukseni syventyä opinnäytetyön kautta ikääntyneisiin ja erityisesti muistisairaisiin asiakkaisiin. Otin yhteyttä Keski-Suomen Muistiyhdistys ry:hyn alkusyksystä 2009 ja he innostuivat yhteistyöstä kansani. Keskustelimme toiveistani opinnäytetyötä kohtaan ja Keski-Suomen Muistiyh-

distys ry tarjosi idean tutkimuksen toteuttamisesta ensitietopäivistä. Ensitietokurssille osallistuvat muistisairaat ovat pääsääntöisesti muistisairauden varhaisessa vaiheessa olevia ja ensitiedon saamisen ajankohta on tarkoitus olla puolesta vuodesta vuoteen diagnoosin saamisesta. Ensitietopäivät on tarkoitettu myös muistisairaiden läheisille. Ensitietokurssi järjestettiin kolmen ensitietopäivän kokonaisuutena ja jokaiseen ensitietopäivään sisältyi oma aihepiirinsä. Asiakkaat osallistuivat kolmeen ensitietopäivään.

Toiveemme ja tavoitteeni opinnäytetyötä kohtaan kohtasivat yhdistyksen kanssa ja aihe oli työelämälähtöinen, jota pidin tärkeänä. Aihe palveli toimeksiantajani tarpeita, koska tutkimuksen kautta ensitietopäiviä voidaan kehittää sen pohjalta. Keski-Suomen Muistiyhdistys ry saa tutkimuksen kautta ideoita ja asiakaskokemuksia ensitietopäiviin osallistuneilta asiakkailta.

Tutkimus oli tarkoitus toteuttaa kyselytutkimuksena, jonka lisäksi haastattelin muistisairaita ja omaisia saadakseni monipuolisen kuvan muistisairaasta arjesta. (ks. liitteet 1-4.) Tutkimuksessani huomioin muistisairaat ja omaiset, koska ikääntyneen muistisairaasta kohdalla omaisen tuki on merkittävää. Pääpaino tutkimuksessani on muistisairaasta arjesta ja sen tukemisesta ja miten ensitietopäivät ovat tukeneet arjesta selviytymistä. Tutkimuksen toinen painopiste on ensitietopäivien kehittämisessä, jota selvitin kysymällä palautetta kyselyiden avulla.

Teemahaastattelun toteuttaminen edellyttää hyvää aiheeseen perehtymistä ja haastateltavien tilanteen tuntemista haastattelurungon teemojen kohdentamiseksi. Haastattelun aihepiirit valitaan aiheeseen perehdyttyä ja siihen nojautuen. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.) Opinnäytetyön teemahaastattelun teemat nousivat aiheeseen perehtymisen jälkeen, jonka jälkeen muodostin tutkimuksen teemahaastattelun rungon. Teemahaastattelu sopii hyvin kyselytutkimuksen rinnalle, koska se täydentää tutkimusta laajemmin. Haastattelun myötä asiakkaat saivat myös mahdollisuuden tuoda julki omia kokemuksiaan ensitietopäivistä ja muistisairaasta arjesta elämisestä.

6.2 Tutkimuksen kohderyhmä

Tutkimuksen kohderyhmäksi valittiin ensitietokurssille osallistuvat muistisairaat ja omaiset. Kyselytutkimukseen osallistujat olivat ensitietopäiviin osallistuneita asiakkaita. Pääosa kyselyyn osallistuneista oli muistisairaiden omaisia ja tutkimukseen ilmoitti osallistuvan seitsemän henkilöä. Ensimmäisenä ensitietopäivänä kyselyyn vastasi yhteensä seitsemän asiakasta, joista kuusi oli omaisia ja yksi muistisairas. Kahdella seuraavilla kerroilla tutkimuksen osallistui neljä asiakasta, joista kaikki olivat omaisia. Tutkimuskysymyksen kannalta ei ollut tarvetta rajata osallistujia muutoin kuin määrän suhteen.

Haastattelututkimukseen osallistujat olivat myös ensitietopäiville osallistuneita asiakkaita. Haastattelussa kohderyhmään kuului muistisairaita ja omaisia. Haastateltavia oli yhteensä seitsemän henkilöä. Asiakkaista neljä oli omaisia ja kolme muistisairasta. Asiakkaiden kesken oli kolme pariskuntaa ja yksi omainen, jonka läheinen ei ollut tutkimuksessa mukana. Tutkimukseen osallistuneista neljä oli nais- ja kolme mieshenkilöä.

6.3 Aineiston keruu

Aineiston keruumenetelminä käytin kyselyä ja teemahaastattelua. Kysely on tiedonkeruumenetelmän yksi keino ja se tunnetaan survey-tutkimuksen yhtenä keskeisenä menetelmänä kerätä tietoa. Englanninkielisellä termillä survey tarkoitetaan niitä tiedonkeruunmuotoja kyselystä, haastattelusta ja havainnoinnista, joissa aineiston kerääminen tapahtuu standardoitusti ja joissa kohdehenkilöistä muodostuu otos tai näyte tietyistä perusjoukosta. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 193.) Teemahaastattelu sijoittuu lomake- ja avoimen haastattelun väliin. Teemahaastattelun luonteeseen kuuluu, että haastattelun aihepiirit eli teema-alueet ovat tiedossa, mutta kysymyksillä ei ole tarkkaa muotoa ja järjestystä. (Hirsjärvi ym. 2009, 208.) Tutkimuksen toteutus toteutui kahdessa vaiheessa. Kyselytutkimus toteutettiin välittömästi ensitietopäivän päätteeksi tutkimukseen osallistuneiden osalta ja haastattelut puoles-

taan mahdollisimman pian viimeisen ensitietopäivän jälkeen, jotta asiat olisivat vielä hyvin mieleen palautettavissa. Teemahaastattelut toteutettiin noin viikon kuluessa ensitietokurssin loppumisesta.

Kyselytutkimuksen etuna pidetään useimmiten mahdollisuutta kerätä laaja tutkimusaineisto: tutkimukseen voi osallistua paljon henkilöitä ja siinä voidaan kysyä monista eri asioista. Kyselytutkimukseen kuuluu myös heikkouksia. Aineistoa saatetaan tavalisimmin pitää pinnallisena. Haittapuolena on myös se, että ei voida varmuudella varmistua siitä, miten vakavasti vastaajat osallistuivat tutkimukseen: ovatko vastaajat vastanneet kysymyksiin mahdollisimman huolellisesti ja rehellisesti. Selvää ei myöskään ole, ovatko vastausvaihtoehdot vastaajien mielestä onnistuneita ja ovatko vastaajat selvillä aihe alueesta, josta kysymykset olivat. Hyvän lomakkeen laatiminen on aikaa vievää ja se edellyttää tutkijalta monenlaista tietoa ja taitoa. (Hirsjärvi ym. 2009, 195.) Kyselytutkimukseen perehtyminen ja sen suunnittelu oli tehtävä huolellisesti. Ensitietopäivien aihepiirit kolmena eri ensitietopäivänä olivat tietoa muistisairauksista, hoidosta ja seurannasta, tietoa etuuksista ja neuvoja arkeen ja tukea tiedosta ja toisiltamme. Nämä ohjasivat kyselytutkimuksen ja teemahaastattelun rungon laatimista. (ks. liite 5.)

Vallin (2001, 102) mukaan kyselytutkimuksessa ei ole aina varmuutta kuka on toiminut vastaajana. Lomakkeen on voinut täyttää joku muu kuin tutkimukseen osallistunut. Vastaaja on voinut vastata kysymyksiin myös epätarkasti tai väärin. Väärinymmärrysten mahdollisuus on olemassa epäselvien kysymysten yhteydessä ja sitä voi vähentää tarkalla vastausohjeella, selkeällä lomakkeella ja esitestauksen toteuttamisella. Kyselytutkimuksissa pyrin kohdentamaan kysymykset selkeästi aihepiireittäin ja näin helpottamaan aiheiden mieleen palauttamista. Kyselylomakkeet esitestattiin omilla läheisilläni, joiden pohjalta muokkasin niitä vielä selkeämmäksi.

Teemahaastattelun nimi kertoo menetelmän ytimen eli sen, että haastattelussa on tärkeintä sen eteneminen tiettyjen keskeisten teemojen varassa yksityiskohtaisten kysymysten sijaan. Teemahaastattelu vapauttaa pääosin haastattelun tutkijan näkemyksistä ja antaa mahdollisuuden tutkittaville saada oma ääni kuuluviin. Teemahaastattelun rakenne on lähempänä strukturoimatonta kuin strukturoitua haastattelua.

Se on puolistrukturoitu menetelmä sen vuoksi, että haastattelun aiheet eli teema-alueet ovat kaikille samat. Teemahaastattelussa ei ole strukturoidulle lomakehaastattelulle tyypillisiä piirteitä kuten kysymysten tarkkaa muotoa ja järjestystä mutta se ei ole kuitenkaan yhtä vapaa kuin syvähaastattelu. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 48.)

Haastattelut toteutettiin Muistiyhdistyksellä ja tutkimuksiin osallistuvien kotona asiakkaan oman valinnan mukaan. Tarkoituksena oli mahdollistaa tutkimukseen osallistuvalla kotoisa haastattelutilanne. Haastattelut tapahtuivat viikon kuluessa viimeisestä ensitietopäivästä, jotta asiakkaiden oli helppoa palata aiheisiin. Haastattelut toteutettiin yksilöhaastatteluina ja nauhoitettiin sanelimella. Haastattelun aikana tein samalla muistiinpanoja ja haastattelujen kesto vaihteli 27 - 52 minuuttiin.

6.4 Aineiston analysointi

Hirsjärven ja muut (2009, 224) mukaan aineiston analysointiin on monia eri vaihtoehtoja. Pääperiaatteena toimii se, että käytetään sellaista analyysitapaa, joka tuo parhaiten vastauksen ongelmaan tai tutkimustehtävään. Laadullisen aineiston yksi yleisesti käytetty analyysimenetelmä on teemoittelu. Tutkimuksen aineistoa analysoidessa käytin teemoittelua. Aineiston analyysissä eritellään ja luokitellaan kerättyä aineistoa ja sen synteessissä on tarkoitus luoda kokonaiskuva ja esittää kyseessä oleva tutkimuksen ilmiö uudessa perspektiivissä. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 143.)

Kun tutkimusaineisto on kerätty, se tulee muuttaa tutkittavaan muotoon. Haastatteluaineiston suhteen tällä tarkoitetaan nauhoitusten muuttamista tekstimuotoon, jota kutsutaan nimellä litterointi. Tutkimustyötä tehdessä keskustellaan usein littroidaanko koko aineisto vai osittain. Litteroinnin tarkkuus liittyy siihen mitä tutkimuksella tavoitellaan ja mitä muita lähestymistapoja tutkimuksessa on käytetty. Jos aineiston analyysitapa ja – välineet ja tutkimuksen tavoite ovat sellaiset, että ne antavat myöten, voidaan tutkimusaineistoon tehdä osittainen litterointi. Osittainen litterointi voidaan tehdä esimerkiksi tutkimuksen teemojen mukaan. (Vilkka 2005, 116.) Teemahaastattelun litteroinnin tein teemojen mukaan ja poimin nauhoja kuunnellussa teemoihin liittyvät kokonaisuudet. Aloitin litteroinnin välittömästi haastatte-

lun jälkeen, jotta niistä välittyisi todellinen tuntuma parhaiten. Litteroidessa merkitsin omaiset kirjaimella O ja muistisaira-at kirjaimella M.

Teemoittelu on sujuva tapa analysoida teemahaastattelun aineistoa. Teemat, joista on keskusteltu tutkittavien kanssa, löytyvät useimmiten haastatteluista. Niiden esiintyminen voi kuitenkin vaihdella määrän ja tavan mukaan. Teemoittelun avulla aineisto voidaan järjestellä litteroinnin jälkeen teemojen mukaisesti. Aineiston analysoinnissa edetään teemojen järjestämisen jälkeen muistiinpanojen tekemiseen aineistosta ja aineistosta tehdään tarpeen mukaan tarkempia koodauksia. (Saaranen- Kauppinen & Puusniekka 2006a.) Aineiston analysoinnin aloitin järjestämällä aineistoa teemojen mukaisesti kaikista haastatteluista. Merkitsin haastatteluista eri väreillä teemoittain vastaukset. Teemoilla oli omat värinsä esimerkiksi vihreä väri merkitsi arjessa elämiseen liittyviä vastauksia. Kokosin teemoihin liittyvät vastaukset tällä tavoin yhteen ja aloin tarkastella niitä syvemmin. Analyysia tehdessä aineistosta nousi esiin teemoja, jotka vastasivat käyttämäni teemahaastattelurunkoa. Haastattelun vastauksissa teemat esiintyivät toisinaan haastattelun eri kohdissa eivätkä noudattaneet haastattelun etenemistä. Poimin teemoittelun avulla samaan teemaan liittyvät vastaukset kunkin teeman alle huolellisella lukemisella.

Teemahaastattelussa aineisto järjestellään esimerkiksi haastatteluteemoittain, jonka jälkeen haastatteluista tehdään muistiinpanoja ja tarkentavia koodauksia. Tutkija tiivistää teemojen keskeisen annin ja liittää siihen tulkintoja ja teoriaa. Koodauksen avulla tutkija merkitsee aineistoon tutkimustehtävien kannalta olennaisimmat asiat selkeyttääkseen aineistoa. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006b.) Aineistoa läpi käydessä tein värikynillä luokitteluja ja etsin yhtenäisyyksiä ja eroavaisuuksia haastatteluista. Sen avulla jäsensin aineistoa ja tein sen pohjalta taulukoita, jossa esimerkiksi kokosin kyseisillä muistisairaille esiintyvät oireet.

Toisena analysointimenetelmänä käytin induktiivisen sisällön analyysin keinoja. Induktiivisessa eli aineistolähtöisessä sisällön analyysissä aineisto puretaan osiin ja sen pohjalta samankaltaiset osiot sisällöltään yhdistetään. Aineisto tiivistetään analyysin avulla kokonaisuudeksi, joka vastaa kyseessä olevan tutkimuksen tarkoitusta ja tutkimustehtäviä. Siinä on keskeistä aineiston tiivistyminen ja abstrahoituminen eli tut-

kittavan ilmiön kuvaaminen tiivistetyssä muodossa. (Kylmä & Juvakka 2007, 113.) Merkitykselliset ilmaiset ovat pohja pelkistämiseksi eli koodaukselle ja niitä voidaan esittää tutkimusraportissa tarkastellusta aineistosta ja sen analyysistä. Pelkistämisen, ryhmittelyn ja abstrahoinnin myötä saatu synteesi tuottaa vastauksen tutkimuksen tarkoitukseen ja kysymyksiin. (Mts. 117 - 119.) Kyselyn analyysi rakentui aineistolähtöisen sisällön analyysin metodien avulla ja käytin sitä myös teemoittelun rinnalla teemahaastatteluja analysoidessa. Kyselytutkimuksen analyysia tehdessä tein kyselylomakkeen aihepiirien mukaisesti vastauksista kootut tiivistelmät ja etsin kaikista kysymyksistä yhteneviä sisältöjä. Tämän perusteella luokittelin yhteneviä vastauksia yhteen.

7. TUTKIMUKSEN TULOKSET

7.1 Kyselytutkimuksen tulokset

Ensimmäinen ensitietopäivä

Ensimmäisenä ensitietopäivänä kyselytutkimukseen osallistui seitsemän asiakasta. Vastaajista kuusi oli omaisia ja yksi muistisairas. Vastaajat olivat tyytyväisiä ensitietopäivän sisältöön ja saivat riittävästi tietoa. Vastaajien mielestä kurssin sisältö vastasi odotuksia. Neljällä vastaajalla ei ollut aiempaa tietoa Muistiyhdistyksen toiminnasta ennen ensitietopäiviin osallistumista, yhdellä oli vähäisesti ja yksi vastaaja kertoi olleensa jäsenenä jo monta vuotta.

Tutkimukseen osallistuneet saivat tietoa muistisairauksista, kotiapupalveluista, kotilomituspalveluista, Muistiyhdistyksen toiminnasta ja virkistysmahdollisuuksista. Lisäksi osallistujat vastasivat saaneen tietoa monipuolisesti ja kokivat hyödyllisenä voidensa ottaa jatkossa yhteyttä Muistiyhdistykseen tarpeen tullessa. (ks. taulukko 1.) Vastausten lukumäärä kuvaa, montako vastaajaa oli kyseistä aiheesta samaa mieltä.

TAULUKKO 1. Tiedon saaminen Muistiyhdistyksen toiminnasta

Millaista tietoa saatiin Muistiyhdistyksen toiminnasta?	
Vastaukset	Vastausten lukumäärä
tieto muistisairauksista	1
kotiapupalvelut	1
kotilomituskäytännöt	1
Muistiyhdistyksen toimintamuodot	2
virkistätymismahdollisuudet	2
yleinen tiedonsaaminen muistisairauksiin liittyen	1
yhteydenottaminen jatkossa tarpeen mukaan	1

Suurin osa vastaajista koki saaneen uutta tietoa muistisairaudesta ja niiden hoidosta. Näistä yksi vastaaja oli sitä mieltä, että muistisairaahan omatoimisuuden tukeminen oli tärkeä tekijä sairauden yhteydessä. Yksi vastaaja piti tärkeänä, että oli saanut kysyttyä mieltä askarruttaneita kysymyksiä. Kaksi vastaajaa oli saanut tietoa, mitä aiemmin ei ole ollut. Muistisairauksien hoidonohjaus oli kuudelle asiakkaalle ajankohtainen ja yhdelle ei. Neljä asiakasta perusteli kyseisen aiheen ajankohtaisuutta sillä, että muistisairaus oli todettu lähiaikoina. (ks. taulukko 2.)

TAULUKKO 2. Muistisairauksien hoidonohjaus

Perustelut muistisairauksien hoidonohjaus aiheen ajankohtaisuudelle	
Vastaukset	Vastausten lukumäärä
muistisairaus todettu lähiaikoina	4
tiedon saaminen tarpeellista	1
avuntarpeen suunnittelu ajankohtaista	1
omaishoitajuus uusi tilanne	1

Kysyttäessä mitä jäi kaipaamaan tai mikä asia jäi epäselväksi yksi vastaaja vastasi, että askarruttamaan jäi se, miksi muistisairaat ohjataan eri paikkoihin tutkimuksiin. Yksi asiakas vastasi, että luulee saavansa vastauksen kysymyksiin seuraavilla kerroilla

ja yksi ohitti kysymyksen. Muilla vastaajilla ei ollut tällä hetkellä esittää kysymyksiä ja kaksi jätti vastaamatta kyseiseen kohtaan.

Toinen ensitietopäivä

Toisena ensitietopäivänä kyselyyn vastasi neljä asiakasta. Vastanneista asiakkaista kaikki olivat omaisia. Kaikki vastaajat olivat tyytyväisiä ensitietopäivän sisältöön ja saivat riittävästi tietoa. Osallistujat saivat tarpeellista tietoa etuuksista ja neuvoja arkeen, tietoa vero- ja kela-asioista sekä yhteystietoja ja informaatiota etujen hakemiseen. (ks. taulukko 3.) Yksi osallistuja jätti vastamaatta tähän kysymykseen.

TAULUKKO 3. Etuudet ja neuvot arkeen

Millaista tietoa etuuksista ja neuvoja arkeen saatiin?	
Vastaukset	Vastausten lukumäärä
vero – ja kela-asioden järjestäminen	1
yhteystietojen saaminen muistisairauksia koskevista tahoista	1
etujen hakeminen	1

Kaikki asiakkaat pitivät aihetta muistisairaus ja sen haasteet ravitsemuksessa hyödyllisenä. Asiakkaat perustelivat hyödyllisyyttä vinkkien saamisella ja saivat myös tietoa muistisairaahan ruokahalun herättämiseen. Yksi asiakas totesi, että ei ollut ajatellut aiemmin lisäravitsemusasioita ja yksi asiakas mainitsi olevan kiinnostunut ruokavaliosta muutenkin. Kaksi asiakasta oli sitä mieltä, että epäselväksi jäivät vielä aiheena olleet vero-asiat. Muille vastanneille ei jäänyt epäselvyyttä aiheena olleista asioista.

Kolmas ensitietopäivä

Kolmantena ensitietopäivänä kyselyyn vastasi neljä asiakasta. Asiakkaat olivat omaisia. Kaikki vastaajat olivat tyytyväisiä ensitietopäivän sisältöön ja saivat riittävästi tietoa. Kolmen asiakkaan mielestä edunvalvonta-aihe ei ollut ajankohtainen. Yhdelle asiakkaalle se oli ajankohtainen. Kaikki asiakkaat kokivat saaneen edunvalvonta-asioista uutta tietoa. Kolme asiakasta perusteli saaneen uutta tietoa siitä, mitä edun-

valvonta sisältää ja miten sitä haetaan. Yksi vastaaja perusteli kyseistä asiaa, että sai vaihtoehtoja elämäntilanteeseen mietittäväksi.

Kahdelle asiakkaalle apuvälineet olivat uusia asia ja kahdelle eivät. Vastaajat saivat riittävästi tietoa muistisairauksista ja apuvälineistä. Kolme vastaajista koki, että apuvälineet voisivat olla hyödyllisiä arjessa muistin tukena. Yksi asiakas jätti kysymykseen vastaamatta. Kaikki osallistujat kuitenkin perustelivat apuvälineiden tarpeellisuutta monin tavoin. (ks. taulukko 4.)

TAULUKKO 4. Apuvälineiden hyödyllisyys

Millä tavoin koette apuvälineiden olevan hyödyllisiä muistisairauden tukena?	
Vastaukset	Vastausten lukumäärä
tarpeellisia sairauden edetessä	2
apuvälineet koettu hyväksi	1
auttavat selventämään arkea	1

Kolmantena ensitietopäivänä ei ilmennyt epäselvyyttä aihepiireinä olleista aiheista ja yksi vastaaja totesi, että tietoa on tällä hetkellä tarpeeksi. Yksi kyselyyn osallistunut jätti vastaamatta kysymykseen.

Kokonaisuudessaan hyödyllisimmäksi aiheeksi ensimmäisenä ensitietopäivänä nousi tiedon saaminen muistisairaudesta. Valtaosalle vastaajista muistisairauksien hoidonohjaus oli myös ajankohtainen aihe, koska muistisairaus oli vasta todettu. Toisen ensitietopäivän sisällöistä tulosten perusteella hyödyllisimmät osuudet olivat etuudet ja neuvot arkeen sekä muistisairaahan ravitsemukseen liittyvät asiat. Kolmantena ensitietopäivänä asiakkaiden vastauksista ilmeni, että edunvalvonta aihe ei ollut kolmelle vastaajalle ajankohtainen. Edunvalvonta-aiheesta saatiin kuitenkin uutta tietoa. Kolmantena ensitietopäivänä hyödyllisin aihe oli apuvälineiden esittely ja puolelle vastaajista apuvälineet olivat uusi tukikeino. Kaikki vastaajat kokivat saaneen apuvälineistä riittävästi tietoa.

7.2 Haastattelujen tulokset

Seuraavassa käsittelen haastattelujen tuloksia teemahaastattelun teemojen mukaisesti. Tuloksissa esitän ensimmäiseksi muistisairaiden ja sen jälkeen omaisten vastaukset kyseisestä aihepiiristä.

Muistisairaus

Haastatteluista kolme muistisairasta sairasti Alzheimerin tautia ja yhdellä muistisairauden aiheuttajana oli taustalla aivoinfarkti eli verisuoniperäinen muistisairaus. Omaisista kaksi vastasi läheisen saaneen diagnoosin noin vuosi sitten, yksi kuukausi sitten ja yksi totesi, että muistisairautta ei ole vielä diagnosoitu varsinaisesti vaikka oireita on läheisellä ollut vuosien ajan.

” Ja sitte ku mää huomasin että mää sekotin mu lapsien nimet”

” Kun jotakin alkaa selittää niinku --- nii yhtäkkiä mä en saa selvää siitä asiasta. Niinku on päässä mutta miten ilmasi sen ulos.”

Muistisairaille oli monenlaisia muistisairauteen liittyviä oireita. Muistisairaat vastasivat oireista kysyttäessä heillä olevan nimimuistivaikeuksia, lähimuistivaikeuksia, kielellisiä ongelmia, puheen juuttumista ja hidastumista.

Omaiset nimesivät oireita laajemmin kuin muistisairaat. Yleisimmät oireet omaisten kertoman mukaan olivat vaikeudet lähimuistissa, ajan- ja paikan hahmottamisessa sekä itsestä huolehtimisessa, harhaluuloisuus ja sovittuja asioiden unohtaminen. Muita oireita omaisen mainitsemana olivat vaikeus muistaa nimiä, tavaroiden hukkaaminen, puheen juuttuminen ja hidastuminen sekä epätietoisuus ja pelko. Muistisairaille esiintyi omaisten mukaan myös muistivaikeuksien peittelyä eri tilanteissa.

”Yleensä kun tullaan tuttuun paikkaan nii ei heti tunnista sitä reittiä.”

”Näitä tavaroiden hukkaamista on hänellä ollu.”

”Joskus oli harhoja ja vieläki. Joku tulee tänne tai joku on keittiössä.”

”Oli sellasta hokemista asioista ja kyseli monta kertaa. ”

Arjessa eläminen

Haastattelujen pohjalta muistisairaiden mukaan arjessa eläminen on koettu melko muuttumattomana muistisairaudesta huolimatta. Haastatellut muistisairaavat asuvat edelleen omassa kotiympäristössä ja osallistuvat voinnin mukaan päivittäisiin toimitoihin. Jokaisen haastatellun muistisairaahan arkeen kuuluu säännöllinen lenkkeily pääasiassa päivittäin. Kahden muistisairaahan vapaa-ajan viettoon kuuluvat myös kulttuuriharrastukset (teatterissa käyminen, lukeminen ja musiikki). Muistisairaiden arkeen sisältyy heidän kertoman mukaan sosiaalisten suhteiden ylläpitämistä kuten ystävien tapaamista ja yhteydenpitämistä puhelimitse. Kaksi muistisairasta kertoo tapaavan vieraita melko usein ja yksi muistisairas harvemmin. Muistisairaavat nostavat välimatkan ystäviin ja perheenjäseniin tekijäksi, joka vaikuttaa sosiaalisiin suhteisiin. Välimatkan vuoksi sosiaaliset suhteet jäävät heillä vähemmälle.

”Mutta vieraita tapaamme aika usein.”

Omaisten mukaan muistisairaiden arki sisältää arjen päivittäisiä toimintoja. Kaksi omaista hoitaa muistisairaahan kanssa yhdessä asioita. Kaksi omaista totesi, että päivittäinen toiminta on pääasiassa omaisen varassa. Yhden omaisen mukaan muistisairas selviytyy vielä itsenäisesti asioiden hoitamisesta kuten esimerkiksi apteekissa asioinnista. Suurimman osan mukaan muistisairaahan harrastukset ovat vähentyneet.

”Ihan aamupesulla käy omatoimisesti ja pesulla”

”Tässä loppuvaiheessa oli, että ei ollu ollenkaan halukas lähtemään minnekään, että ei hän ollenkaa jaksa.”

Tuen tarve päivittäisissä toiminnoissa

Muistisairaavat kokivat selviytyvänsä päivittäisistä toiminnoista itsenäisesti. Muistisairaavat kertoivat, että eivät tarvitse juurikaan tukea päivittäisistä toiminnoista suoriutumiseen. Kaksi muistisairasta hoitaa kodin ulkopuolella tapahtuvia asiointia yhdessä elämänkumppanin kanssa, kuten apteekissa käynnit ja kaupassa asiointi. Yksi muistisairas hoitaa asiointiin liittyvät asiat oman kertoman mukaan itse. Haastat-

teluissa ilmeni, että muistisairaat eivät ole saaneet fysio - , tai toimintaterapiaa muistisairauden tueksi. Muistisairailla ei ole käytössä muistinapuvälineitä eikä asunnonmuutostöitä ole tehty.

”Niinku iha tavallinen elämä ei ole juuri muuttunut.. se vain että joku sana on unohtunu että pitää muistella. Mikä se nyt olikaan.”

Omaisten mukaan muistisairaat tarvitsevat arjessa tukemista. Omaisista valtaosan mielestä muistisairas ei selviydy päivittäisistä toiminnoista ilman apua. Yhden omaisen mukaan muistisairas selviytyy päivittäisistä toiminnoista itsenäisesti. Omaisista olivat sitä mieltä, että muistamattomuus haittaa päivittäisissä toiminnoissa selviytymistä ja itsestä huolehtimista. Muistisairauden oireet näkyvät arjessa muistisairaiden kohdalla etenkin tavaroiden hukkaamisena, sovittujen asioiden muistamisen vaikeutena, ajan ja paikan hahmottamisen vaikeutena ja harhojen näkemisenä. Muistamattomuus aiheuttaa lisäksi ymmärtämättömyyttä sään mukaisesta pukeutumisesta.

”Nyt sai sieltä kimmokkeen että nyt on lenkille mentävä. Niin sitten pukeutuminen jää joskus vähän keposeks. ”

”Minä asioin kaikki. Ei hän ymmärrä niistä resepteistä.”

”Enää ei ymmärrä lämmintä pukeutumista.”

Yhden omaisen mukaan muistisairas ei ole saanut kuntoutusta eikä heillä ole käytössä tukipalveluja. Tulosten perusteella muut muistisairaat olivat saaneet vaihtelevasti kuntoutusta. Yksi omainen kertoi, että muistisairas on saanut toimintaterapiaa yhden kerran. Omaisen mukaan kyseinen muistisairas tarvitsisi toimintaterapiaa edelleen hahmottamisvaikeuksiin, mutta muistisairas keskeytti toimintaterapian omasta tahdostaan. Yksi omainen kertoi, että muistisairas on saanut fysioterapiaa säännöllisesti ja toinen omainen totesi, että muistisairaahan tukipalveluna ovat olleet ruokapalvelu ja kotipalvelun saaminen päivittäin. Muistisairailla ei ole käytössä omaisten mukaan muistinapuvälineitä eikä asunnonmuutostöitä ole tehty. Yhden muistisairaahan luona on moniammatillinen tiimi käynyt arvioimassa asunnonmuutostöiden tarvetta.

Ensietopäivät

Tutkimustulosten pohjalta osoittautui, että haastatellut muistisairaat kokivat ensietopäivien tukeneen parhaiten antamalla tietoa muistisairaudesta ja sen oireista ja saamalla vertaistukea ensietokurssilta. Haastatteluissa kaksi mainitsi myös tärkeäksi informaation apuvälineistä ja yksi oli sitä mieltä, että ohjaus ja neuvonta olivat tarpeellista. Yksi muistisairas nosti esiin myös tärkeänä sen, että voi ottaa yhteyttä tulevaisuudessa Muistiyhdistykseen tarpeen mukaan. (ks. liite 6.)

”Minusta siellä oli oikeestaan melkei kaikki semmosta hyödyllistä ja ku minä en saa mistää muualta. Ja kun mulla ei oo ketää tuttuja semmosia niinku kaikki nää mun ystävät on lähinnä terveitä nii niillä ei ole mitää.”

”Mutta tässä sen näkee kun on eritasosia ihmisiä ja millasia ongelmia niillä on ja loppujen lopuks saa olla tyytyväinen että ite pärjää näinkin hyvin. ”

”Kyllä minusta ainaki tuntuu että ku siellä just paljo puhuttii että semmosta mitä tulee tapahtumaan. Että se oli oikein hyvä.”

Yksi muistisairas piti hyödyllisenä ohjauksen ja neuvonnan saamista ja yksi mahdollisuutta ottaa yhteyttä jatkossa Muistiyhdistykseen tarpeen mukaan.

Kysyttäessä, mitä tietoa olisivat jääneet kaipaamaan, muistisairaat eivät nostaneet esille mitään aiheita. Haastatteluissa osoittautui, että muistisairaat olivat tyytyväisiä ensietopäivien sisältöön. Yksi muistisairas totesi, että ensietopäivien toteutus kolmena kertana toi perheyhteisöllisyyttä kasaan ja yksi nosti esiin, että esitteiden saaminen oli hyvä asia. Muistisairaat kokivat ensietopäivien ajankohdan hyvänä muistisairauden suhteen.

”Olen erittäin tyytyväinen, että olen lähteny tänne.”

Omaisten suhteen kolmen mielestä ensietopäivät tukivat parhaiten antamalla ohjausta ja neuvontaa ja vertaistukea samassa elämäntilanteessa olevilta. (ks. liite 6.)

Kahden omaisen mielestä hyödylliseksi koettiin tieto muistisairaudesta ja sen oireista, apuvälineiden esittely ja hankkiminen, tieto palveluista sekä ravitsemusasioita. Ensietopäivien koettiin lisäksi tukeneen saamalla esitteitä käsitellyistä aiheista,

mahdollistamalla virkistäytymisen arkeen, välittämällä konkreettisia neuvoja sairau-
den kanssa elämiseen ja tietoa sosiaaliturva-asioista.

”Kun toiset kertoo omasta tilanteestaan niin sehän avartaa kyllä hirveen pal-
jon.”

”Se ravitsemusjuttu oli ihan hyvä itse asiassa. Oli hyvä kun mulla henkilökoh-
taisesti tuntu että loppuu mielikuvitus jo niistä ruuista. Että mitä mä sinne
tuon. Silleen ku kaikkee yrittää ja mikään ei maistu.”

”Siellä oli ruokailusta. Se oli hyvä. Ja sitten omaishoito. Se oli tärkeätä että mi-
ten omaiset jaksaa.”

”Se apuvälineistä ja muista tään tyyppisistä asioista oli niinku hyödyllistä.”

Haastatteluissa omaiset eivät nostaneet esille aiheita, joita olisivat jääneet kaipa-
maan. Kaksi omaista totesi ottavan yhteyttä Muistiyhdistykseen, jos jatkossa tulee
jotakin kysyttävää. Kolmen omaisen mielestä ensitietopäivien ajankohdan sopivuus
oli hyvä. Yksi omainen totesi, että ajankohta olisi voinut olla aiemminkin, mutta hä-
nellä ei ollut tietoa ensitietokurssista. Omaisten mielestä ensitietopäivien toteutus
kolmena kertana palveli heitä. Yksi omainen olisi halunnut vielä jatkaa ensitietopäi-
viin osallistumista ajallisesti. Yhden omaisen mielestä aihepiirien jaottelu eri kerroille
oli toimiva ratkaisu.

”Hyvä kurssi se oli, ei näin yhtäkkiä tule mieleen mitää mitä siinä muuttais.”

8 JOHTOPÄÄTÖKSET

Kyselyiden johtopäätökset

Tutkimustulokset osoittivat, että ensimmäinen ensitietopäivä koettiin hyödyllisenä.
Tutkimuksessa ilmeni, että kurssin sisältö vastasi odotuksia ja ensitietopäivän sisäl-
töön oltiin tyytyväisiä kaikkien kolmen ensitietopäivän osalta. Karjulan & Vääränie-
men (2007,19) tutkimustulokset osoittivat myös aivoverenkiertohäiriökuntoutujien

omaisten saaneen hyvää tietoa ja ohjausta etenkin kuntoutuspalavereissa ja ensitietoilloissa. Tiedon saanti tapahtui eri ammattiryhmiltä ja erilaisissa palavereissa. Kyse-lyiden perusteella ensitiedon saaminen oli asiakkaille avartava ja informatiivinen kokemus, mikä olikin ensitietokurssin järjestämisen tavoite.

Ensitietopäivän sisällön kehittämisen suhteen ensimmäisenä ensitietopäivänä olisi voinut käsitellä tarkemmin sitä, miten muistisairaahan ohjaus tutkimuksiin toteutuu Jyväskylässä. Epäselvyyttä ilmeni ensimmäisenä ensitietopäivänä siitä, miksi muistisairaat ohjataan eri tutkimuspaikkoihin. Kahdelle asiakkaalle jäi toisena ensitietopäivänä epäselvyyttä vero-asioista, jonka vuoksi jatkossa ensitietopäivillä voisi käsitellä vero-asioita vielä laajemmin ja yksityiskohtaisemmin.

Kolmantena ensitietopäivänä edunvalvonta-aihe ei ollut useimmille ajankohtainen, mutta se koettiin kuitenkin hyödylliseksi aihepiiriksi. Tutkimustulos käsitti vain kyseisen kohderyhmän elämäntilanteen tarpeet, joten jatkossa edunvalvonta-aihetta on edelleen tarpeellista käsitellä. Tieto edunvalvonta-asoiden järjestämisestä auttaa muistisairaahan läheistä varautumaan tulevaisuuden suhteen. Kolmannen ensitietopäivän suhteen ei tutkimuksessa ilmennyt muita kehittämis ehdotuksia.

Haastattelujen johtopäätökset

Haastattelujen pohjalta ilmeni, että tutkimuksessa olleiden muistisairaiden sairauden vaihe on eri ajankohdissa. Tutkimuksen tulokset osoittivat, että muistisairauden laatu ja muistisairauden aste vaikuttavat muistisairaahan arjen sujumiseen. Muistisairaat nimesivät oireita vähemmän kuin omaiset. Omaiset tunnistivat läheisen oireita laajalaisesti. Muistisairaat tunnistivat itsessään muistisairaudelle tyypillisiä oireita kuten nimimuistivaikeudet, kielelliset ongelmat ja puheen juuttumisen ja hidastumisen. Omaiset mainitsivat muistisairaalla lisäksi itsestä huolehtimiseen vaikeuksia sekä sosiaalisiin kontakteihin liittyviä ongelmia (kuten sovittujen asioiden muistaminen). Tulosten perusteella voidaan todeta, että muistisairaus on edennyt jo pidemmälle kyseisten muistisairaiden kohdalta ja vaikuttaa arjessa selviytymiseen.

Tutkimustuloksissa osoittautui, että muistisairaat kokivat elävän edelleen melko normaalia arkea sairaudesta huolimatta. Tulosten perusteella muistisairaat eivät kokeneet itse tarvitsevansa tukea arjen sujumisessa. Omaisten mukaan muistisairaat kuitenkin tarvitsevat tukea arjessa ja kolmen omaisen mukaan muistisairas ei selviydy päivittäisistä toiminnoista ilman apua. Omaiset totesivat, että muistattamattomuus tuottaa vaikeuksia itsestä huolehtimiseen. Soinisen ja Hännisen (2006, 87) mukaan muistisairaat eivät useimmiten myönnä itsenäiseen selviytymiseen liittyviä ongelmia sekä omaa avuntarvettaan. Asiakas saattaa myöntää kyseessä olevat vaikeudet, mutta pyrkii vähätteleämään niiden merkitystä eikä tuo niitä oma-aloitteisesti esiin.

Tulosten perusteella voidaan todeta, että muistisairaiden oiretiedottomuus kaikista oireista vaikuttaa realistiseen käsitykseen arjessa selviytymisestä. Myönteisemmän kuvan antaminen itsestä saattoi olla myös toinen syy. Tutkimustuloksiin on mahdollisesti vaikuttanut myös se, että asiakkaat ovat voineet haluta peitellä muistisairauden tuomia vaikeuksia ja antaa elämäntilanteestaan paremman kuvan. Myös sen hetkellä mielialalla ja kokemuksen tunteella omasta elämäntilanteesta on voinut olla merkitystä.

Tutkimustulosten perusteella voidaan todeta, että kyseessä olevien muistisairaiden kuntoutuksessa on joitakin aukkoja. Muistisairaille ja omaisille apuvälineet eivät olleet kovin tuttuja eikä kuntoutuspalveluita ole ollut tarvetta vastaavasti, vaikka heidän elämäntilanne olisi sitä jo edellyttänyt. Se saa minut pohtimaan muistisairaiden kuntoutuksen tilannetta Jyväskylässä sekä koko Suomessa. Muistisairaiden palvelukokonaisuutta tulisi kehittää, jotta kuntoutus olisi oikein ajoitettua ja palvelisi asiakkaita. Kuntoutuksen kohdistaminen mahdollisimman varhaiseen vaiheeseen palvelisi sekä asiakkaiden että yhteiskunnan tilannetta.

Haastattelut osoittivat myös asiakkaiden tyytyväisyyden ensitietopäiviin.

Asiakkaalle ja hänen läheiselle annettu tieto jäsentää tilannetta ja auttaa varautumaan tulevaisuuteen. Ensitieto ja diagnoosin saamisesta alkava jatkuva neuvonta ovat kuntoutuksen ydinasioita. (Pirttilä 2009.) Tutkimustulosten pohjalta selvisi, että

haastatellut muistisairaat kokivat ensitietopäivien tukeneen parhaiten antamalla tietoa muistisairaudesta ja sen oireista sekä saatavilla olevista palveluista. Ohjauksen ja neuvonnan saaminen nousi tärkeäksi tekijäksi kuten myös vertaistuen kokeminen. Haastatteluissa todettiin lisäksi hyödylliseksi informaatio apuvälineistä. Hyväksi koettiin myös se, että Muistiyhdistykseen voi ottaa jatkossa tarpeen mukana yhteyttä. Jatkuvuuden ja avun saaminen tulevaisuudessa oli nähtävästi lohduttavaa asiakkaille.

Tutkimustulokset olivat kokonaisuudessaan myönteiset, mikä sai minut miettimään oliko tutkimuksessa ollut jostain syystä vaikeaa tuoda esiin kehittämisehdotuksia ja negatiivisia tunteita vai heijastuiko kiitollisuus ensitietokurssista näin kiitettävästi. Ilmeisesti kuitenkin ensitietokurssille osallistuminen oli asiakkaille myönteinen kokemus. Ensitietopäivien järjestämiselle näyttää olevan selvä tarve muistisairaiden ja heidän omaisten parissa.

Tutkimustulosten perusteella muistisairaat ja omaiset eivät nostaneet haastatteluissa esille aiheita, joita olisi vielä toivottu käsiteltävän ensitietopäivien sisältöön liittyen. Kehittämisehdotuksia ei haastattelujen pohjalta noussut. Yksi asiakas kuitenkin totesi, että ensitietopäiville osallistuminen olisi ollut parempi jo aikaisempana ajankohtana. Tärkeää olisi, että tieto ensitietokurssista saavuttaisi asiakkaat riittävän ajoissa muistisairauden kohdatessa.

9 TUTKIMUKSEN LUOTETTAVUUS JA EETTISYYS

9.1 Luotettavuus

Tieteellisen tutkimuksen tarkoituksena on tuottaa mahdollisimman luotettavaa tietoa tutkimuksen kohteena olevasta ilmiöstä. Tutkimuksen luotettavuuden arvioinnissa selvitetään, onko kyetty tuottamaan tarkoituksenmukaista tietoa tutkimuksen avulla. (Kylmä & Juvakka 2007,127.) Tutkimuksessa pyritään välttämään virheiden syntymistä, mutta siitä huolimatta tulosten luotettavuus ja pätevyys vaihtelevat. Tut-

kimuksen luotettavuutta arvioitaessa voidaan käyttää useita erilaisia mitta- ja tutkimustapoja. (Mts. 226.) Keskeisiä käsitteitä luotettavuutta arvioidessa ovat tyypillisesti olleet reliabiliteetti ja validiteetti. (Saaranen & Kauppinen & Puusniekka 2006c.) Reliaabeliudella tarkoitetaan tutkimuksessa käytettävien mittaustulosten toistettavuutta. Tutkimuksen reliaabeliudella siis ymmärretään sen kykyä antaa ei-sattumanvaraisia tuloksia. Reliaabeliuden toteamiseen on useita tapoja. Tutkimus voidaan todeta reliaabeliksi esimerkiksi, jos kaksi tutkijaa päätyy samaan tulokseen tai jos samaa henkilöä tutkitaan useilla tutkimuskerroilla ja niistä osoittautuu sama tulos. (Hirsjärvi ym. 2009, 231.)

Validiteetti liittyy myös läheisesti tutkimukseen arviointiin ja sillä tarkoitetaan pätevyyttä. Validiteetissa on kyse siitä, että mittarin tai tutkimusmenetelmän kyvystä mitata sitä, mitä on tarkoituskin mitata. Mittareita ja menetelmiä käyttäessä ei aina saada aikaan sitä todellisuutta, jota tutkija pyrkii tutkimaan. Esimerkiksi kyselylomakkeiden suhteen kysymyksiin saadaan vastaukset, mutta toisaalta vastaajat ovat voineet käsittää kysymykset toisin kuin tutkija on alun perin tarkoittanut. Tutkija saattaa myös käsitellä saatuja tuloksia oman ajattelutavan mukaan, jonka vuoksi tuloksia ei voida pitää tosina ja pätevinä. Mittari voi tällä tavoin aiheuttaa tuloksiin virhettä. (Hirsjärvi ym. 2009, 231 - 232.)

Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta parantaa se, että tutkija tekee tarkan selonteon koko tutkimuksen toteuttamisesta ja sen kaikista vaiheista. Esimerkiksi haastattel- ja havainnointitutkimuksessa tulee kertoa aineiston keräämiseen liittyvistä olosuhteista ja paikoista. Tutkijan tulee myös kertoa haastatteluihin käytetystä ajasta, mahdollisista häiriötekijöistä, virhetulkinnoista haastatteluissa ja tuoda esiin myös oma itsearviointi tilanteesta. (Hirsjärvi ym. 2009, 232.) Opinnäytetyön tutkimuksen tarkoituksena oli tehdä mahdollisimman luotettava tutkimus, joka hyödyttäisi minua ammatillisen kasvun suhteen, yhteistyökumppaniani Muistiyhdistys Ry:tä ja myös toimintaterapian alaa. Tutkijana minulla on ollut tietoa opinnäytetyöni aiheesta teoriaopintojen ja harjoitteluiden kautta, mutta tutkijana olen aloitteleva. Tutkimuksen luotettavuutta on voinut heikentää oma kokemattomuus tutkimuksen teosta.

Tutkimuksen tarve oli selkeä ja perusteltu, koska se nousi yhteistyökumppanini taholta. Päädyin toteuttamaan tutkimuksen kyselytutkimuksena ja haastatteluina, jotka täydensivät asiakkaiden näkemyksiä laaja-alaisemmin. Kysely rakentui Muistiyhdistys ry:ltä saamiini tietoihin ensitietopäivien sisällöistä. Kysymysten muotoa ja rakennetta mietin huolellisesti, jotta se olisi mahdollisimman selkeä täyttää. Suunnittelen kyselyn rakenteen samankaltaiseksi alku- ja loppukysymysten osalta ja pyrin muodostamaan selkeät kysymykset vastaamisen mahdollistamiseksi. Joidenkin kysymysten muotoa olisi voinut vielä muokata, koska muutama kysymyksiin en saanut hakeamaani vastausta. Kysymys on voitu myös ymmärtää väärin tai lukea huolimattomasti. Ensitietopäivät olivat kestoltaan noin kolme tuntia yhtenä päivänä iltapäivällä, jolloin ajanjakso ja kyselyyn vastaaminen päivän päätteeksi saattoivat tuntua asiakkaista pitkältä.

Teemahaastattelun aihepiirit valitsin myös huolella ja aiheeseen perehtyen. Yksi keino haastattelun laadukkuuden tavoittelussa, on tehdä hyvä haastattelurunko. Eduksi on myös pohtia teemojen syventämistä ja mahdollisten lisäkysymysten muotoja. Haastatteluvaiheessa laatuun voi vaikuttaa edistävästi huolehtimalla että tekninen laitteisto on kunnossa ja haastattelun päättyessä voi tarpeen mukaan esittää haastattelurungon pohjalta vielä tarkentavan kysymyksen. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 184.) Ennen haastattelua esitetasin teemahaastattelun runkoa läheisilläni ja muokkasin vielä sen sisältöä lopulliseen muotoon. Haastattelutilanteet suoritettiin yksi kerrallaan yhtä haastattelua lukuun ottamatta minimoiden häiriötekijät. Yhden haastattelun ajan Muistiyhdistyksen tiloissa tilan puutteen vuoksi haastattelin ensin muistisairasta ja hänen puoliso oli huoneen toisella puolella odottamassa vuoroaan. Haastattelun jälkeen muistisairas poistui tilasta omaisen haastattelun ajaksi. Kyseiseen haastatteluun saattoi vaikuttaa läheisen läsnäolo, jonka vuoksi muistisairas on voinut kokea vaikeampana kertoa omia ajatuksiaan.

Haastattelujen aikana tein lisäksi omia muistiinpanoja nauhoituksen lisäksi, jotta se parantaisi luotettavuutta antamalla konkreettista kuvaa haastattelutilanteista. Litteroinnin aloitin välittömästi haastattelujen jälkeen, jotta niissä säilyisi parhain todentuntuma. Haastattelun laatua kohentaa haastattelujen litteroiminen mahdollisimman pian, etenkin jos tutkija itse haastattelee ja litteroi. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 185.)

Haastattelujen toteutus kyselyn lisänä edisti tutkimuksen luotettavuutta, koska tutkimusaineisto olisi jäänyt suppeahkoksi pelkästään kyselyiden avulla. Opinnäytetyön tutkimus ja sen perusteella saadun tulokset ovat sovellettavissa Jyväskylän Muistiyhdistys ry:n käyttöön, mutta eivät muutoin yleistettäviä, koska tutkimus on kohdennettu tietyn yhdistyksen toimintaan.

9.2 Eettisyys

Tutkimuksen tekoon liittyy useita eettisiä vaatimuksia, jotka tutkijan tulee ottaa huomioon tutkimusta tehdessä. Tiedonhankintaa ja julkistamista koskevat tutkimuseettiset periaatteet ovat yleisesti hyväksytyjä. Eettisesti hyvässä tutkimuksessa noudatetaan hyvää tieteellistä käytäntöä. (Hirsjärvi ym. 2009, 23.) Tutkimuksen lähtökohtana on se, että ihmisarvoa kunnioitetaan. Ihmisten itsemääräämisoikeutta kunnioitetaan antamalla ihmisille mahdollisuus päättää, onko heillä tutkimukseen halukkuutta osallistua. Ihmisille tulee myös selvittää, miten heidän suostumus hankitaan, millaista tietoa annetaan ja millaisia riskejä sisältyy, jos osallistuu tutkimukseen. (Hirsjärvi ym. 2009, 25.)

Tutkimusta aloittaessani tein yhteistyösopimuksen Muistiyhdistys ry:n kanssa ja anoin luvan tutkimuksen toteuttamiseen. Samalla sitoudun käyttämään saamiani tietoja vain tähän tutkimukseen ja hävittämään materiaalin tutkimuksen päätyttyä. Lisäksi anoin henkilökohtaiset luvat kyselytutkimukseen ja haastatteluun osallistuvilta henkilöiltä. Tutkimukseen osallistuville painotin asiakkaiden mahdollisuutta saada oma ääni kuuluviin omista näkemyksistä, mutta toisaalta korostin tutkimukseen osallistuvien vapaaehtoisuutta osallistua ja pysyä tutkimuksessa loppuun saakka.

10 POHDINTA

Näin opinnäytetyön loppumetreillä päällimmäisin tunne on hyvä mieli aherruksesta ja opinnäytetyön valmistumisesta. Opinnäytetyön tekeminen on ollut pitkäaikainen prosessi, joka alkoi vuoden 2009 kesällä pohtimalla kiinnostuksen kohdetta aiheesta. Varsinaisesti opinnäytetyön työstäminen alkoi saman syksyn alussa, kun sopiva aihe

löytyi tavatessani toimeksiantajani. Aihe ikääntyneisiin muistisairaisiin liittyen innosti minua, koska työkenttä geriatrisen toimintaterapian parissa on tuntunut minusta läheiseltä. Muistisairautta käsittelevä aihe on myös ajankohtainen, koska muistisairaudet lisääntyvät yhä enemmän väestön ikääntyessä. Muistisairaudet tuovat uusia haasteita yhteiskunnalle ja palvelurakenteen kehittämiseksi, koska muistisairauden määrä kasvaa ja palveluiden tulee vastata sen tarpeeseen. Muistisairautta esiintyy työikäisilläkin, jonka vuoksi tulisi löytää ratkaisuja työelämässä pysymisen mahdollistamiseen. Aiheen tarpeellisuutta perustelee myös se, että ensitiedon välittämisestä muistisairaille ja omaiselle on saatavilla vähän tietoa.

Opinnäytetyön aloittaminen alkoi heti kunnon sysäyksellä saatuaani aiheen, koska ensitietopäivät sijoittuvat marraskuulle ja siihen mennessä täytyi olla tutustunut teorialatietoon ja tutkimuksiin sekä valmistella toteuttava tutkimus. Tutkimuksen valmisteleminen tuntui aika kiireiseltä aikataululta ja sen toteuttaminen tuli nopeammin kuin olisin toivonut, koska en ole aiemmin tehnyt tutkimusta ja olisin kaivannut siihen aikaa perehtyä. Yhteistyön sujuminen toimeksiantajan ja ohjaajan kanssa toimi kuitenkin hyvin ja sain tukea kyselylomakkeen ja teemahaastattelun viimeistelyyn. Koin tutkimuksen toteuttamisen ja erityisesti tulosten analysoinnin haastavimpana osana opinnäytetyötä, jonka vuoksi siihen upposi paljon aikaa. Tutustuminen tutkimuksen tekoa käsittelevään kirjallisuuteen ja aiempiin tutkimuksiin auttoi tutkimuksen etenemistä.

Aloittelevana tutkijana olen kuitenkin saattanut tehdä virheitä tahtomattani ja riippuen myös tutkimushenkilöistä. Alun perin kyselytutkimukseen ilmoitti osallistuvan seitsemän henkilöä, mutta kahdella viimeisellä kerralla tutkimukseen osallistui neljä. Tutkimuksen osallistumishalukkuuteen on voinut vaikuttaa se, että kyselylomakkeen täyttäminen on saattanut tuntua aikaa vievältä, tutkittavilla on voinut olla aiemmin tiedossa olemattomia kiireitä ja myös ajankohta ensitietopäivän päätteeksi on voinut tuntua raskaalta. Ensitietopäivä kesti kerrallaan noin kolme tuntia ja se oli kokonaisuudessaan tiivis ja informatiivinen paketti, jonka jälkeen tutkimukseen osallistuminen vaati vielä keskittymistä. Tutkimukseen osallistuminen ja sen jättäminen kesken oli joka tapauksessa vapaaehtoista, vaikka tähdensinkin saavani sen avulla saan arvokasta tietoa opinnäytetööhöni.

Tutkimustuloksiin on voinut vaikuttaa useat tekijät. Tutkittavat ovat saattaneet ymmärtää kysymykset väärin tai toisin kuin olin tarkoittanut, kyselytutkimuksessa on joku toinen saattanut vastata toisen puolesta (esimerkiksi omainen muistisaira puolesta) ja tilanne tutkimukseen osallistumiseen on voinut vaikuttaa joko edistävästi tai vähentävästi, jos tutkittavana ei ole esimerkiksi kokenut saaneen omaa rauhaa kyselytutkimuksen täyttämiseen Muistiyhdistyksen tiloissa. Teemahaastattelut toteutettiin tutkimukseen osallistuvien valinnan mukaan joko omassa kotona tai Muistiyhdistyksellä, mikä varmasti edisti tilanteen luontevuutta. Osa saattoi kokea omassa kotona tapahtuvan haastattelun luontevammaksi tutussa ympäristössä, kun taas toisille saattoi olla helpompaa keskustella aroista asioista muualla. Myös lyhyt matka kulkea muihin tiloihin, on voinut olla yksi syy.

Haastattelujen toteuttaminen kyselytutkimuksen tueksi, oli hyvä päätös. Pelkästään kyselytutkimuksen pohjautuva tutkimusaineisto olisi ollut niukahko ja eikä kyselynä toteuttavassa tutkimuksissa saada tutkittavien ”omaa ääntä” kuuluviin kuten haastatteluissa. Haastattelujen kautta sain monipuolisempaa näkemystä muistisairaiden ja omaisten kokemuksista. Haastattelutilanteet sujuivat hyvin ja useassa paikassa minua odotettiin kahvin ja pullan kera. Haastattelutilanteet olivat opettavaisia ja koskettavia, koska niissä kohtasin aidosti muistisaira ja heidän omaiset yksin läsnä olevana. Haastattelujen pohjalta minulle syntyi yhä suurempi halu tehdä työtä tämän asiakasryhmän parissa, koska haluan omalta osaltani edistää heidän asemaansa yhteiskunnassa sairaudesta huolimatta. Useimmiten muistisaira nähdään hiljaisina kansalaisia, mutta heilläkin on oikeus hyvään elämään.

Opinnäytetyön teoreettisessa viitekehyksessä käsittelin muistisairautta ja sen synnyttämää elämänvaihetta muistisaira ja omaisen näkökulmasta, koska omaisen merkitys on suuri arjessa selviämisen tukemisen kannalta. Ensitiedon käsitteleminen oli keskeistä tutkimuksen johdosta ja sen ohella tarkastelin muita tukimuotoja arjessa tukemisen myötä. Kanadalainen toiminnallisen suoriutumisen malli antoi puolestaan näkökulmaa yksilöstä suhteessa ympäristöön ja toimintaan. Sen havainnollistaa myös lukijalle toimintaterapeutista ajattelua yksilöstä kokonaisuutena ja siitä miten kaikki yksilöön kohdistuvat tekijät vaikuttavat. Muistisaira ja omaisen kohdalla kokonais-

valtainen ajattelutapa tukee ymmärrystä asiakkaiden elämäntilanteesta muistisairauden kohdatessa. Se korostaa lisäksi toimintaterapeutista asiakaslähtöistä toimintatapaa asiakkaiden parissa, mikä on ammatillisen osaamisen yksi pääperiaate.

Ehdotan tekemäni tutkimuksen jatkotutkimusaiheiksi:

- ensitiedon saatavuus muistisairaalle ja omaiselle toisen paikkakunnan piirissä
- muistisairaalan tukimuotojen- ja palvelujen saatavuus ja sen kehittäminen
- tutkimus kyseisistä haastateltavista ja heidän arjestaan muistisairauden myöhemmässä vaiheessa
- muistisairaalan omaisen arjessa jaksaminen
- toimintaterapiapalvelut muistisairaalan ja omaisen tukena

Vertaillaessa toisella paikkakunnalla järjestävää ensitiedon saamista muistisairaudesta, saataisiin yleistettävämpää tutkimustietoa asiakkaiden kokemuksista ensitiedosta. Tekemäni tutkimus on kohdistunut vain pienehköön osaan ensitiedon saajista muistisairauden parissa. Samalla voitaisiin vertailla ensitiedon sisältöjä eri järjestäjien kesken ja jakaa hyväksi havaittuja käytäntöjä. Se palvelisi myös yhden mukaisten käytäntöjen kehittämistä valtakunnallisesti muistiyhdistysten kesken. Tutkimustulosten pohjalta olisi ajankohtaista tutkia myös muistisairaiden mahdollisuuksia tukimuotoihin arjen tukemisessa, koska haastateltavilla niiden saaminen oli ollut vähäistä.

Muistisairaiden ja omaisten elämäntilanteen tarkastelu muistisairauden edetessä antaisi puolestaan uutta näkökulmaa arjessa selviytymiseen, ennen kuin edessä on mahdollisesti siirtyminen muistisairaiden ryhmäkotiin ja kuinka arjessa selviytymistä voitaisiin tukea pitkään. Muistisairaalan omaisen jaksamisen tutkiminen avartaisi, miten tärkeää on tukea myös muistisairaalan läheisiä sairauden kanssa eläessä. Toimintaterapiapalvelujen saatavuutta tulisi lisäksi selvittää muistisairaiden ja omaisten parissa, koska toimintaterapia tukisi arkea esimerkiksi apuvälineiden ja asunnonmuutostöiden mahdollistamisen avulla. Myös terapia auttaisi asiakkaita käsittelemään muutunutta elämänvaihetta.

Omaa ammatillista kasvua opinnäytetyön tekeminen on tukenut monella tapaa. Olen perehtynyt teoreettiseen tietoon ja löydettyyn tutkimustietoon. Tiedonhankinta taidot kehittyivät etsiessä tietoa erilaisista tietolähteistä. Ensitiedosta muistisairaalle käsitteleviä lähteitä oli vaikeaa löytää ja käsitteenä ensitieto oli varsin uusi, jonka vuoksi tiedon löytäminen vei aikaa. Tietoa etsiessä ja siihen perehtyessä analysoin tiedon luotettavaa ja koetin hyödyntää ajankohtaisia lähteitä. Tutkimuksen tekemisen kautta opin näkemään miten laaja-alainen prosessi tutkimuksen toteuttaminen on ja kuinka monta vaihetta se sisältää. Opin myös huomaamaan, että tutkimuksen toteuttamisessa yksin on suuri vastuu. Opinnäytetyön kautta ammatillinen kasvu kehittyi tehdessä yhteistyötä toimeksiantajani ja työelämän edustajien kanssa sekä toimiessa asiakkaiden parissa. Itsenäinen työskentelytapa on sopinut minulle hyvin ja se on kasvattanut minua tulevalle työkentälle, koska useimmiten toimintaterapeutina tulen toimimaan ainoana ammattimme edustajana työkentällä.

LÄHTEET

Atula, S. 2009. Parkinsonin tauti. Terveyskirjasto. Duodecim. Viitattu 23.5.2010.
[Http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00055](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00055).

Dementiaa aiheuttavat sairaudet. 2004. Suomen Muistiasiantuntijat Ry. Viitattu 15.5.2010.
[Http://www.dementiahoitoyhdistys.fi/page.php?page_id=23](http://www.dementiahoitoyhdistys.fi/page.php?page_id=23).

Dementiasairaudet. n.d. Tohtori. Viitattu 15.5.2010.
[Http://www.tohtori.fi](http://www.tohtori.fi), terveysklinikat, muisti, dementiasairaudet, muut dementiat
 Erkinjuntti T, Alhainen K, Rinne J. & Soininen H. Muistihäiriöt ja dementia. 2006. Duodecim.

Dementoituneen hoito kotona. 2009. Suomen muistiasiantuntijat Ry. Viitattu 24.5.2010. [Http://www.dementiahoitoyhdistys.fi/page.php?page_id=30](http://www.dementiahoitoyhdistys.fi/page.php?page_id=30), lue dementiasta.

Ensietieto. 2009. Muistiliitto. Viitattu 19.5.2010.
[Http://www.muistiliitto.fi/fin/muisti_ja_muistisairaudet](http://www.muistiliitto.fi/fin/muisti_ja_muistisairaudet), hoito ja kuntoutus, ensietieto.

Ensietieto. 2009. Keski-Suomen Muistiyhdistys ry. Viitattu 20.5.2010.
[Http://www.kolumbus.fi/jkl.dy/ensietieto.html](http://www.kolumbus.fi/jkl.dy/ensietieto.html), toiminta, ensietieto.

Erkinjuntti, T., Alhainen, K., Rinne J. & Huovinen, M. 2007a. Aivoverenkiertosairaudesta johtuva muistisairaus. Duodecim. Viitattu 15.5.2010.
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_haku=vaskulaarinen_dementia&p_artikkeli=amh00020.

Erkinjuntti, T., Alhainen, K., Rinne, R. & Huovinen, M. 2007b. Lewyn kappale-tauti. Duodecim. Viitattu 16.5.2010.
[Http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=amh00023&p_haku=lewyn_kappale_tauti](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=amh00023&p_haku=lewyn_kappale_tauti).

Erkinjuntti, T., Alhainen, K., Rinne, R. & Huovinen, M. 2007c. Otsalohkorappeumista johtuvat muistisairaudet. Duodecim. Terveyskirjasto. Viitattu 10.5.2010
[Http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=amh00024&p_haku=frontaali-eli_otsalohkorappeuma](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=amh00024&p_haku=frontaali-eli_otsalohkorappeuma).

Erkinjuntti, T., Heimonen, S., & Huovinen M. 2006. Hyviä päiviä kotona. Muistisairaudet. Juva: WSOY.

Erkinjuntti, T., Alhainen K. & Rinne J. 2004. Muistihäiriöt. Jyväskylä: Gummerus kirjapaino Oy.

Erkinjuntti, T. & Huovinen M. 2001. Kun muisti pettää. Muistihäiriöt ja dementia. Porvoo: WSOY.

Graff, MJL., Vernooij-Dassen, MJM., Zajec, J., Olde-Rikkert, MGM., Hoefnagels, WHL. & Dekker J. 2006. How can occupational therapy improve the daily performance and communication of an older patient with dementia and his primary caregiver. 5, 4, 503- 32. Ebscohost. Viitattu 14.7.202010. [Http://www.jamk.fi](http://www.jamk.fi), Nelli-portaali, Ebsco.

Gränö, S. 2008. Alzheimer-liiton kuntoutuskannanotto. Viitattu 23.6.2010. [Http://www.muistiliitto.fi/fin/muistiliitto/ajankohtaista/?nid=49](http://www.muistiliitto.fi/fin/muistiliitto/ajankohtaista/?nid=49).

Gränö, S. & Högström 2007. Dementoituvan henkilön kuntoutuspolku. Alzheimer-keskusliiton julkaisusarja. 1/2007.

Heimonen, S. & Virkola E. 2008. Muistisairauden mukanaan tuomat psykososiaaliset ongelmat ja arjessa selviytymisen haasteet. Dementia Uutiset. 4, 26-28.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. 15. uud. p. Hämeenlinna: Tammi.

Hirsjärvi, S. & Hurme H. 2000. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki

Hoito ja kuntoutus. 2009. Muistiliitto. Viitattu 26.5.2010. [Http://www.muistiliitto.fi/fin/muisti_ja_muistisairaudet,hoito_ja_kuntoutus](http://www.muistiliitto.fi/fin/muisti_ja_muistisairaudet,hoito_ja_kuntoutus).

Holst G, & Hallber Ib, 2003. Exploring the meaning of everyday life, for those suffering from dementia. Ebscohost. Viitattu 17.6.2010. [Http://www.jamk.fi](http://www.jamk.fi), Nelli-portaali, EBSCO.

Huhtamäki-Kuoppala, M. & Heimonen S. 2008. Neuvonta ja palveluohjaus auttavat kohdentamaan palvelut oikein. Teoksessa: Laadukkaat dementiapalvelut. Toim. S. Sormunen & P. Topo. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Huttunen, M. 2009a. Dementia. Duodecim. Viitattu 16.5.2010. [Http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_osio=&p_teos=dlk&p_artikkeli=dlk00358](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_osio=&p_teos=dlk&p_artikkeli=dlk00358).

Huttunen, M. 2009b. Alzheimerin tauti. Viitattu 16.5.2010. [Http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00699](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00699).

Kalska, H. 2006. Muistin kehittäminen ja kuntoutus. Teoksessa Muistihäiriöt ja dementia. Toim. T. Erkinjuntti, K. Alhainen, J. Rinne ja H. Soininen.

Karjula, H., & Vääräniemi, I. 2007. "Nyt tiää mistä on kysymys" Aivoverenkiertohäiriökuntoutujien omaisten kokemuksia saamastaan ohjauksesta kuntoutusosastolla. Diakonia ammattikorkeakoulu, Oulun yksikkö, hoitotyön koulutusohjelma, sairaanhoitaja. Viitattu 15.7.2010. [Http://kirjastot.diak.fi/files/diak_lib/Oulu2007/91d126_Oulu_Karjula_Vrniemi_07.pdf](http://kirjastot.diak.fi/files/diak_lib/Oulu2007/91d126_Oulu_Karjula_Vrniemi_07.pdf).

Keski-Suomen Muistiyhdistys ry. Keski-Suomen Muistiyhdistys. Viitattu 18.9.2010.
[Http://www.kolumbus.fi/jkl.dy/yhdistys.html](http://www.kolumbus.fi/jkl.dy/yhdistys.html).

Kokkonen, S. & Heimonen S. 2004. Tavoitteellisen kuntoutuksen edellytykset. Sopeutumisvalmennus kuntoutuksen käynnistäjänä. Teoksessa Dementoituvan ihmisen kuntoutuksen lupaus. Toim. S. Heimonen ja P. Voutilainen. Helsinki: Kustannusosake yhtiö Tammi.

Koponen, H. & Saarela T. 2006. Käytösoireiden hoito. Teoksessa muistihäiriöt ja dementia. Toim. T. Erkinjuntti, K. Alhainen, J. Rinne ja H. Soininen. 2. uud. p. Duodecim. Hämeenlinna: Karisto Oy.

Kuntoutuksella parannetaan toimintakykyä. 2009. Sosiaali- ja terveysministeriö. Viitattu 24.5.2010.

[Http://www.stm.fi](http://www.stm.fi), sosiaali- ja terveystieteiden palvelut, sosiaalipalvelut, kuntoutus.

Kylmä, J. & Juvakka T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita Priima Oy.

Laakkonen, M-L., Eloniemi-Sulkava, U., & Pitkälä, K. 2008. Muistisairaudesta kertominen potilaalle ja hänen omaiselleen. *Dementiauutiset* 2, 10.

Muistisairaudet. 2009. Muistiliitto. Viitattu 16.5.2010.

[Http://www.muistiliitto.fi/fin/muisti_ja_muistisairaudet/muistisairaudet/](http://www.muistiliitto.fi/fin/muisti_ja_muistisairaudet/muistisairaudet/).

Muut dementiat. n.d. Tohtori. Viitattu 4.6.2010 [Http://www.tohtori.fi](http://www.tohtori.fi), terveysklinikat, muisti, dementiasairaudet, muut dementiat.

Mäenpää-Lakka M. 2002. Kokemuksia muistin heikkenemisestä. ”Ku ei elä enää siinä muistossa, että niinku sitä ol terävä.” *Gerontologian ja kansanterveyden pro gradu tutkielma*. Jyväskylän yliopisto, terveystieteiden laitos. Viitattu 25.5.2010.

[Https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/8337/mamaenpa.pdf?sequence=1](https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/8337/mamaenpa.pdf?sequence=1)

Neuvonta ja ohjaus. 2009. Muistiliitto. Viitattu 27.7. 2010.

[Http://www.muistiliitto.fi/fin/muisti_ja_muistisairaudet](http://www.muistiliitto.fi/fin/muisti_ja_muistisairaudet), hoito ja kuntoutus, neuvonta ja ohjaus.

Näveri M. 2005. Ensitieto vahvistaa elämänhallintaa. *Epilepsialehti* 37, 2, 8.

Otsalohkorappeumasta johtuva muistisairaus. Muistiliitto. 2009. Viitattu 10.5.2010.

[Http://www.muistiliitto.fi/fin/muisti_ja_muistisairaudet](http://www.muistiliitto.fi/fin/muisti_ja_muistisairaudet), muistisairaudet, otsalohkorappeumasta johtuva muistisairaus.

Parkinsonin tauti. 2010. Tohtori. Viitattu 18.9.2010. [Http://www.tohtori.fi](http://www.tohtori.fi), terveysklinikat, muisti, dementia- eli muistisairaudet, muut dementiat.

Pikkarainen, A. 2004. Toimintaterapia osana dementoituvien ihmisten kuntouttavaa hoitoa ja laadukasta arkea. Teoksessa Dementoituvan ihmisen lupaus. Toim. S. Heimonen ja P. Voutilainen. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Pirttilä, T. Kuntoutus muistisairauksissa. Duodecim. Viitattu 21.6.2010.
[Http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00860](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00860).

Pirttilä, T. 2004. Muistihäiriöisen ja dementoituvan henkilön kuntoutus. Teoksessa Dementoituvan ihmisen kuntoutuksen lupaus. Toim. S. Heimonen, & P. Voutilainen. Helsinki:Tammi

Puranen, T. 2006. Ensitetokurssi antaa vertaistukea, tietoa ja toivoa. Avain 37, 2, 12-13.

Rinne, J. 2006. Parkinsonin tauti ja muut ekstrapyramidaalisairaudet. Teoksessa muistihäiriöt ja dementia. Toim. T. Erkinjuntti, K. Alhainen, J. Rinne ja H. Soininen. 2. uud. p. Duodecim. Hämeenlinna: Karisto Oy.

Saaranen-Kauppinen & Puusniekka. 2006a. Analyysi ja tulkinta. Viitattu 29.6.2010.
[Http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L7_3.html](http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L7_3.html).

Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006b, Koodaus. Viitattu 29.6.2010
[Http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L7_2_2.html](http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L7_2_2.html).

Saaranen-Kauppinen & Puusniekka. 2006c. Teemoittelu. Viitattu 8.8.2010.
[Http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L7_3_4.html](http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L7_3_4.html).

Siira, H. 2008. Ikääntynyttä läheistään hoitavan omaishoitajan terveys, hyvinvointi ja palvelujen käyttö. Gerontologian ja kansanterveyden Pro gradu tutkielma. Jyväskylän yliopisto, terveystieteiden laitos. Viitattu 25.5.2010.
[Https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/8388/URN_NBN_fi_jyu-2006515.pdf?sequence=1](https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/8388/URN_NBN_fi_jyu-2006515.pdf?sequence=1).

Soininen, H. & Hänninen, T. 2006. Muistihäiriöiden oirediagnostiikka. Teoksessa muistihäiriöt ja dementia. Toim. T. Erkinjuntti, K. Alhainen, H. Rinne. ja H. Soininen.

Suhonen, J., Alhainen, K., Eloniemi-Sulkava, U., Juhela, P., Juva, K., Löppönen, M., Makkonen, M., Mäkelä, M., Pirttilä, P., Pitkälä, K., Remes, A., Sulkava, R., Viramo, P. & Erkinjuntti, T. 2008. Hyvät hoitokäytännöt etenevien muistisairauksien kaikissa vaiheissa. Viitattu 24.5.2010. Suomen lääkirilehti 10, 6-7.

Townsed, E., Stanton, S., Law, M., Polatajko, H., Baptiste, S., Thompson-Franson, T., Kramer, C., Swedlove, F., Brintnell & Campanile L. 1997. Enabling Occupation: An Occupational Therapy Perspective. Canadian Association of Occupational Therapists. Caot Publications ACE. Ottawa, Ontario.

Valli, R. 2001. Kyselylomaketutkimus. Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1. Metodien valinta ja aineiston keruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. Toim. J. Aaltola ja R. Valli. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Vilkka, H. 2005. Tutki ja kehitä. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Voutilainen, P., Kauppinen S. & Huhtamäki-Kuoppala M. 2008. Palvelujärjestelmä vastaamaan dementiaoireisten ihmisten tarpeisiin. Teoksessa: Laadukkaat dementia-palvelut. Toim. S. Sormunen & P. Topo. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Yleistä dementiasta. 2009. Suomen Muistiasiantuntijat Viitattu 20.7.2010.
[Http://www.dementiahoitoyhdistys.fi/page.php?page_id=6](http://www.dementiahoitoyhdistys.fi/page.php?page_id=6), lue dementiasta.

LIITTEET

LIITE 1. SAATEKIRJE

Hei!

Olen kolmannen vuoden toimintaterapeutti-opiskelija Jyväskylän ammattikorkeakoulusta ja opinnäytetyöni aihe on tarkastella miten muistisairaus vaikuttaa ikääntyneen arjessa toimimiseen ja mitkä tekijät tukevat kuntoutumista. Selvitän opinnäytetyön tutkimuksessa miten ensitietokurssille osallistuvat muistisairaat ovat kokeneet saavansa tukea muistisairauden kanssa arjessa elämiseen. Lisäksi selvitän millaista tukea omaiset ovat saaneet ensitietopäivistä muistisairaalle ikääntyneen arjen tukemiseen. Tutkimuksen kautta on myös tarkoitus kehittää ensitietokurssin teemoja.

Opinnäytetyöni tutkimus koostuu kahdesta osasta. Ensimmäisenä osana on kyselylomakkeiden täyttäminen. Kyselyn avulla kartoitan tietoa ja osallistujien näkemyksiä ensitietopäivistä, jotta ensitietopäiviä voidaan kehittää. Tutkimuksen kyselyitä täydentää toinen osa, joka koostuu osallistujien haastatteluista. Haastattelussa tarkastelen syvemmin muistisairaalle ja omaisen näkemyksiä muistisairaalle arjesta. Haastattelut toteutetaan ensitietopäivien jälkeen sovittuna ajankohtana joulukuun alussa. Haastattelut tapahtuvat nauhoittamalla ja tutkimuksen loputtua nauhat hävitetään. Kaikki tiedot käsitellään luottamuksellisesti ja nimettömänä.

Pyydän lupaa tutkimukseen osallistumiseen.

Osallistun kyselytutkimukseen ☐ haastatteluun ☐

____/____ 2009

Tutkimukseen osallistuvan allekirjoitus

Nimen selvennys

ELISA NIKULAINEN

Toimintaterapeutti-opiskelija

elisa.nikulainen.sot@jamk.fi

p. 050-3238860

LIITE 2. KYSELYLOMAKE ENSITETOPÄIVISTÄ

Vastaaja
muistisairas

☐

omainen

☐

1. Oletko tyytyväinen tämän ensitetopäivän sisältöön? kyllä ☐ ei ☐

2. Saitko mielestäsi riittävästi kaipaamaanne tietoa? kyllä ☐ ei ☐

3. Vastaako kurssin sisältö odotuksianne? kyllä ☐ ei ☐

4. Onko teillä ollut aiempaa tietoa Muistiyhdistyksen toiminnasta ennen
ensitetopäiviin osallistumista? _____

5. Millaista tietoa saitte tällä kerralla Muistiyhdistyksen toiminnasta? _____

6. Millaista uutta tietoa saitte muistisairauksista ja niiden hoidosta?
perustele _____

7. Oliko muistisairauksien hoidonohjaus ajankohtainen
aihe teille? kyllä ☐ ei ☐

jos oli niin perustele _____

8. Mitä jäitte kaipaamaan/mikä asia jäi vastausta vaille?

LIITE 3. KYSELYLOMAKE ENSITIETOPÄIVISTÄ

Vastaaja
muistisairas

☐

omainen

☐

1. Oletko tyytyväinen tämän ensitietopäivän sisältöön? kyllä ☐ ei ☐

2. Saitko mielestäsi riittävästi kaipaamaanne tietoa? kyllä ☐ ei ☐

3. Koitteko saavanne ajankohtaista tietoa osuudesta
tietoa etuuksista ja neuvoja arkeen kyllä ☐ ei ☐

jos koitte niin millaisia asioita nämä ovat _____

4. Oliko muistisairaus ja sen haasteet ravitsemuksessa aihe
teille hyödyllinen? kyllä ☐ ei ☐

jos oli niin perustele _____

5. Mitä jäitte kaipaamaan/ mikä asia jäi vastausta vaille?

LIITE 4. KYSELYLOMAKE ENSITETOPÄIVISTÄ

Vastaaja
muistisairas

☐

omainen

☐

1. Oletko tyytyväinen tämän ensitetopäivän sisältöön? kyllä ☐ ei ☐

2. Saitteko mielestäsi riittävästi kaipaamaanne tietoa? kyllä ☐ ei ☐

3. Oliko edunvalvonta aihe teille ajankohtainen kyllä ☐ ei ☐

4. Saitteko edunvalvonta asioista uutta tietoa? kyllä ☐ ei ☐

jos saitte niin millaisia asioita nämä ovat _____

5. Olivatko apuvälineet teille uusia asia? kyllä ☐ ei ☐

6. Saitteko riittävästi tietoa muistisairauksista ja apuvälineistä? kyllä ☐ ei ☐

7. Koitteko, että apuvälineet voisivat olla hyödyllisiä

teille arjessa muistin tukena? kyllä ☐ ei ☐

jos koitte niin perustelee _____

8. Mitä jäitte kaipaamaan/ mikä asia jäi vastausta vaille?

LIITE 5. Teemahaastattelurunko

Muistisairaus

- milloin diagnoosin tehtiin?
- oireet?
- mistä tekijöistä hoito koostuu?

Arjessa eläminen

- millaisia päivittäisiä toimia arkeen kuuluu?
- päivä- ja viikko-ohjelma?
- onko harrastuksia ja/tai virkistystoimintaa?
- miten kodin ulkopuolella tapahtuva asiointi ja toimiminen sujuvat?
- ketkä kuuluvat lähipiiriin? yhteydenpitäminen/tapaaminen?

Tuen tarve

- minkälainen tuen tarve kotona?
- entä kodin ulkopuolella?
- millaisia tukipalveluita käytätte?
- onko apuvälineitä käytössä?

Ensitetopäivät

- mitkä aihepiirit olivat hyödyllisiä?
- mitä jäitte kaipaamaan?
- mitä kehitettävää?
- miten tukivat arjessa elämistä muistisairauden kanssa?

LIITE 6. Ensitetopäivien merkitys asiakkaille.

Seuraavasta taulukosta ilmenee koottuna muistisairaiden ja omaisten esittämä tuen saaminen. Vastausten lukumäärä tarkoittaa muistisairaiden ja omaisten kohdalla heidän kokemaansa tuen laatua.

TAULUKKO 5. Miten ensitetopäivät tukivat muistisairautta ja arjessa elämistä

Tuen laatu	Muistisairaiden vastausten lukumäärä	Omaisten vastausten lukumäärä
tieto muistisairaudesta ja sen oireista	3	2
apuvälineiden esittely ja hankkiminen	2	2
yhteydenottaminen jatkossa	1	2
vertaistuki	3	3
tieto palveluista		2
esitteiden saaminen		1
virikistäytyminen		1
konkreettisia neuvoja sairauden kanssa elämiseen		1
ohjaus ja neuvonta	1	3
ravitsemusasiat		2
sosiaaliturva-asiat		1